



VII Mestrado em Comunicação em Saúde

Alimentar no final da vida

Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar

Dissertação de Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde

Trabalho realizado por Ana Rita Pinto Resende

Sob a Orientação do Prof. Doutor Manuel Lopes

LISBOA

Junho 2009

À Vida...

*Por nos proporcionar a tranquilidade de nos sentarmos todos os dias ao
crepúsculo na certeza do incerto...*

Agradecimentos

Este trabalho realizei-o com o contributo de algumas pessoas, por isso, escrevo aqui o meu apreço àqueles que se cruzaram no meu caminho. Agradeço aos ausentes que esperaram por mim antes de seguir o seu trilho. Agradeço aos presentes que, entre lágrimas e sorrisos, partilharam os pedaços de sabedoria com que construíram a sua história de vida, nesta fase tão delicada.

Ao professor Manuel José Lopes pelas palavras, pensamentos, mensagens e respostas trocadas. Enrolei, baralhei, desdobrei e seriamente concretizei com a clareza da sua inestimável orientação.

À minha família
o refúgio que eu não escolhi,
mas sem ela não saberia viver.

Aos meus amigos,
família que eu escolhi.

A todos *o meu carinho*
por
pontuaram os meus momentos
de desânimo e de descoberta,
de alegria e de tristeza.
Carinhosamente me tocaram,
pacientemente me escutaram,
simplesmente me encontraram,

quando eu

estava ausente ...

Resumo

O presente estudo submetido ao tema, alimentar no final de vida, foi desenvolvido no contexto do mestrado, em comunicação em saúde. A pergunta de partida proposta foi *Como é que o familiar cuidador experiencia a transição para a recusa alimentar do doente oncológico adulto, em cuidados paliativos?* A investigação foi alicerçada no paradigma qualitativo, sendo um estudo exploratório e descritivo. Teve como objectivos, compreender a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador; compreender como o familiar cuidador viveu a progressiva recusa alimentar da pessoa cuidada, até ao momento da morte. Realizaram-se dez entrevistas semi-estruturadas, a familiares cuidadores de doentes oncológicos adultos, em cuidados paliativos, sendo a análise de conteúdo do tipo indutiva. Os dados revelaram que o processo de transição decorre num contínuo, mas foi esquematizado em três fases, para facilitar a sua interpretação. Estas são: despertar para a doença – sem recusa alimentar alertando para a doença; lutar contra a morte – recusa inicial, consciencializando o agravamento da doença, entre o aceitar e o negar a morte – o confronto sistemático com a recusa alimentar consciencializando a proximidade da morte, tendo a última uma subdivisão, a morte iminente. Concluímos que o familiar cuidador está a vivenciar, simultaneamente com o processo de recusa alimentar, um processo de transição de desenvolvimento pessoal, que decorre ao longo da doença e persiste, mesmo após a morte da pessoa cuidada. A alimentação assume-se como um barómetro da doença na qual o familiar cuidador projecta as suas respostas à perda. Há factores condicionantes inerentes ao contexto da alimentação e da doença que, para além de se influenciarem entre si, influenciam as respostas do familiar cuidador à recusa alimentar e ao luto. A compreensão desses factores, pelo familiar cuidador, sofre uma evolução no decorrer da doença pelo que se manifesta na resposta vivencial.

As **palavras-chave** do estudo são: a perda de peso, a perda de apetite, o luto, a transição, os cuidados paliativos e o familiar cuidador.

Abstrat

Family caregiver's transitions to nutrition refuse of the palliative cancer patient.

The purposes of the study were to understand the nutritional function in the care of family caregivers, and investigate how the family caregiver's experience the nutritional refuse during the disease. We have design an explorative and descriptive qualitative study. The participants were ten family caregivers of palliative cancer patient, who has self report concern with loss of weight and loss of appetite. In this study we made semi structured interviews that were tape recorded, transcribed verbatim and then inductively analyzed.

The transition to nutritional refuse is a continuum adaptation process, in an attempt to a better understanding, we divided the process in three stages: awakening to the disease- Without nutritional refuse; fighting against the death - initial refuse; balance between accept and denied the death- systematic nutritional refuse.

The family caregiver's simultaneously experiences the patient process of refusal to eat and a transition process of personal development. The family caregivers project the patient loss in the oral intake decline. The intake of food and weight typically declines across the cancer journey which comes to be seen as an undesirable physical change, symbolizing progressive disease and approaching death.

There are transition conditions that facilitate or inhibit the process of the family caregiver adaptative responses, such as the motivation to eat or refuse interpretation.

key words: loss of weight, loss of appetite, grief, transition, palliative care, informal caregiver.

Índice

Introdução	10
1. Enquadramento conceptual.....	16
1.1. <i>Cuidados Paliativos</i>	16
1.1.1. Considerações gerais	16
1.1.2.1. Fisiopatologia da caquexia-anorexia oncológica.....	20
1.1.2.2. Aspectos psicológicos, sociais, culturais e espirituais da alimentação	24
1.2. <i>Familiar cuidador</i>	26
1.2.1. Família e familiar cuidador.....	26
1.2.2. O impacto social, emocional e psicológico das alterações alimentares no cuidador.....	29
1.2.3. Adaptação às alterações alimentares.....	33
1.2.4. Alimentar quando a vida chega ao limite.....	35
1.2.4.1. Adaptação para alimentar no limite - A perda e o luto	40
1.2.5. Transição	44
1.3. <i>Alimentação e comunicação</i>	46
1.3.1. O conforto da informação	48
1.3.2. Alimentar comunicando.....	52
2. Problemática, questão de investigação e objectivos	56
3. Metodologia.....	59
3.1. <i>Opção metodológica</i>	59
3.2. <i>Participantes no estudo</i>	60
3.3. <i>Instrumento de colheita de dados</i>	62
3.4. <i>Recolha de dados</i>	65
3.5. <i>Tratamento dos dados</i>	68
3.6. <i>Considerações éticas</i>	70
4. Apresentação e análise dos principais resultados	72
4.1. <i>Processos de transição do familiar cuidador</i>	73
4.1.1. Processo de transição para a recusa alimentar do familiar cuidador	75
4.1.2. Processo de transição para o desenvolvimento pessoal do familiar cuidador	76
4.2. <i>Factores do contexto da alimentação que condicionam o processo de transição para a recusa alimentar</i>	78
4.2.1. A interpretação dos motivos para a recusa alimentar	78
4.2.2. Função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador	79
4.2.3. Intervenção dos profissionais de saúde	83
4.2.4. Crenças na soroterapia	83
4.3. <i>Respostas vivenciais do familiar cuidador face à recusa alimentar</i>	84
4.3.1. Estratégias do familiar cuidador para alimentar a pessoa doente	84
4.3.2. Respostas cognitivas e emocionais do cuidador à recusa alimentar	90
4.4. <i>Factores do contexto da doença que condicionam o processo de transição para o desenvolvimento pessoal</i>	95
4.5. <i>Respostas vivenciais no contexto da doença</i>	97

4.6. <i>O processo de transição para a recusa alimentar</i>	105
5. Discussão dos resultados	119
6. Conclusões.....	142
6.1. <i>Implicações práticas e sugestões para futuros trabalhos</i>	154
7. Referências Bibliográficas	158

Índice de quadros

Quadro 1 - Respostas metabólicas na caquexia-anorexia.....	21
Quadro 2 - Fármacos utilizados no controlo da caquexia – anorexia	22
Quadro. 3 - Factores que diminuem a ingestão alimentar.....	23
Quadro 4 - Factores que influenciam a tomada de decisão	37
Quadro 5 - Reacções emocionais à perda.....	39
Quadro 6 - Respostas normais ao luto	43
Quadro 7 - Intervenções de enfermagem para o conforto de sintomas	51
Quadro 8 - Caracterização dos participantes.....	66
Quadro 9 - Caracterização da pessoa doente	67
Quadro 10 - Quantificação da preocupação com as alterações alimentares	72

Índice de esquemas

Esquema 1 - Transições: uma teoria de médio alcance	45
Esquema 2 - Processos de transição do familiar cuidador.....	74
Esquema 3 - Motivos para a recusa alimentar	78
Esquema 4 - Função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador ..	80
Esquema 5 - Intervenção dos profissionais de saúde.....	83
Esquema 6 - Crenças na soroterapia.....	83
Esquema 7 - Estratégias do familiar cuidador para alimentar a pessoa doente	85
Esquema 8 - Respostas cognitivas e emocionais do cuidador à recusa alimentar	91
Esquema 9 - Factores do contexto da doença que condicionam as vivenciais.....	96
Esquema 10 - Estratégias para se adaptar à perda	98
Esquema 11 - Respostas vivenciais no contexto da doença	101
Esquema 12 - Contributo para a compreensão do processo de transição para a recusa alimentar do familiar cuidador	118

Siglas

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos.

CHPCA – Canadian Hospice Palliative Care Association.

DGS – Direcção Geral de Saúde.

IAHPC – International Association for Hospice e Palliative Care.

NCP – National Consensus Project for Quality Care.

OMS – Organização Mundial de Saúde.

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos.

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos.

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos.

Introdução

A alimentação faz parte do dia-a-dia e na realidade ocupa grande parte do nosso tempo. Desde que o ser humano nasce é alimentado para se desenvolver, manter o seu equilíbrio, conviver, enfim... viver. A alimentação faz, igualmente, parte da vida social e afectiva de forma tão natural que, facilmente, esquecemos que este é um acto necessário à sobrevivência. Pelo menos, este é o pensamento dominante na mentalidade ocidental aonde o alimento de, um modo geral, abunda. As reuniões de negócios ao almoço, as recordações dos jantares de Natal são alguns dos momentos de relação interpessoal que circundam em torno dos alimentos e evocam memórias reminiscentes de alguma ternura. O vínculo afectivo criado à nascença com a mãe através da alimentação repete-se ao longo da vida, numa teia invisível de sentimentos, com outras pessoas. Alimentar é uma necessidade humana básica, tal como Maslow (Chiviavenato, 2000) a define, mas indiscutivelmente, desde o primeiro momento de vida, assume-se como um acto de amor.

As alterações alimentares da pessoa doente são uma das situações de cuidados que rapidamente, no decorrer da doença se tornam um problema, quer para o familiar cuidador, quer para o enfermeiro, quer para a pessoa doente. Alimentar no final de vida adquire um novo significado pelas necessidades impostas pela situação de doença. Numa fase paliativa, a alimentação tem o objectivo de proporcionar conforto e manter a qualidade de vida, tal alcança-se através de certos alimentos de que se gosta particularmente. Esses alimentos podem ter algum significado especial na cultura da pessoa doente ou simplesmente estão associados a boas recordações ou refeições saudáveis (Allari, 2004). A decisão de parar a alimentação e hidratação, numa fase terminal, pode ser difícil, mas exige que os familiares compreendam e estejam cientes das consequências.

A caquexia e a anorexia são dos sintomas mais comuns vividos pelos doentes com cancro em fase terminal. Estes dois sintomas estão presentes em 40 a 80% dos doentes oncológicos em fase terminal sendo a perda de peso, um dos sintomas precoces da doença (Holder, 2003; Porta *et al.*, 2004). Em conjunto designam-se pela síndrome caquexia-anorexia oncológica e está estudada e categorizada como

primária ou secundária (Twycross, 2001; Auñón, 2004). A síndrome primária é fruto de um défice nutricional resultante da competição entre as células do tumor e as hospedeiras pelos nutrientes essenciais e de múltiplas alterações metabólicas derivadas de citoquinas pró-inflamatórias libertadas pelo sistema imunitário em resposta ao cancro. A secundária deve-se ao aglutinar de sintomas decorrentes da doença. Alguns factores que contribuem para a caquexia-anorexia podem ser corrigidos outros temporariamente retardados. Os novos tratamentos aumentam o tempo de sobrevivência logo, mais pessoas irão viver, não só com o cancro, mas também com a perda de peso e a perda de apetite.

Para intervir junto dos familiares cuidadores é crucial compreender o significado que as alterações alimentares têm para o doente e sua família. A experiência dos doentes e familiares em cuidados paliativos consiste num confronto com uma série de perdas, acrescidas à maior de todas, o diagnóstico de cancro, a sentença da morte. Os cuidados em fim de vida, parafraseando Barbosa (2006) são “cuidados crepusculares”. Estes cuidados espraia a esperança quando se alvitra que não há nada, mas na verdade ainda há muito a fazer. Promove-se a qualidade de vida através do conforto e do controlo de sintomas permitindo que o doente e a sua família vivam, com maior qualidade, o tempo disponível. “Os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida ” (PNCP, 2004b)”.

O plano nacional de cuidados paliativos com horizonte até 2010 define que “os cuidados paliativos dirigem-se, prioritariamente, à fase final da vida mas não se destinam, apenas, aos doentes agónicos. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente anos, antes da morte”. Entendemos neste estudo que a pessoa está em cuidados paliativos quando “ apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com ineficácia comprovada de tratamentos e com esperança média de vida de três a seis meses”, adoptando a definição de Estándards de cuidados paliativos do Servei de Catalã de La Salut (1995), referenciado por Neto (2006: 30), pela limitação temporal que abrange. A pessoa transita para a fase agónica quando tem dias ou horas de vida, de acordo com a sua situação clínica (Doyle *et* Jeffrey, 2005:144; Davies, 2005).

Medo, falta de esperança, sofrimento, impotência, morte, crescimento e aprendizagem são algumas das palavras que o familiar cuidador bem conhece. Medo do desconhecido e da incerteza da doença, a falta de esperança ancorada no sofrimento e na impotência que a imparável morte suscita, ora obriga a aprender a cuidar ora obriga a crescer para ultrapassar o luto. Assim, em cuidados paliativos, o familiar cuidador e a pessoa doente são uma unidade a ser cuidada como um todo (OMS, 2002). A família constitui um dos factores psicossociais mais importantes na evolução da doença e no processo de readaptação. O familiar cuidador é o membro da família, ou alguém muito “próximo” que tem a responsabilidade primária de prestar cuidados a quem sofre de um doença ou requer ajuda para desenvolver as actividades de vida diária (Augusto *et* Carvalho, 2002; Smith, 2004:312; Sequeira, 2007: 100). O familiar cuidador depara-se com uma situação delicada e imprevisível que o obriga a mudar de papéis para cuidar de um familiar doente. As implicações na sua vida são inúmeras, desde lidar com problemas financeiros para sustentar os cuidados até à prestação de cuidados específicos para os quais não teve formação. O envolvimento emocional da situação de doença obriga-o a redefinir o significado da sua vida e a preparar-se para o luto. Sofre com as perdas inerentes à situação que está a viver e, na maior parte das vezes, esconde as suas necessidades, que são bem diferentes das necessidades da pessoa cuidada. Isso impõe que o familiar cuidador seja percebido como alvo dos cuidados e parceiro nos cuidados isto é,” a família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (PNCP, 2004b).

A alimentação é influenciada por factores psicossociais, culturais, religiosos e económicos liga-se à vida ao bem-estar e a sua ausência à doença e morte. O facto de se diminuir a ingestão alimentar ao longo da doença pode ser intuitivamente interpretado como um desejo surdo de morrer à fome (Hughes *et* Neal, 2000) causando sofrimento ao doente e família.

As questões da alimentação giram em torno de muitas emoções, o que torna mais difícil as tomadas de decisão na fase terminal, particularmente quando se trata de entubar para alimentar por sonda ou parar a alimentação.

Os objectivos do suporte nutricional em cuidados paliativos modificam-se à medida que a doença progride (Eberhardie, 2002; Holder, 2003). Assim, num doente cujo

prognóstico é de meses ou poucas semanas, poder-se-á falar de suporte nutricional, para manter ou repor o seu status nutricional e diminuir o risco de infecção (Rojas, 2004). Quando se fala de um doente com um prognóstico de semanas ou dias discutir-se-á a alimentação ou hidratação com todas as considerações éticas e legais que isso implica. Nessa altura, as intervenções visam o conforto do doente e alívio de sintomas, enfatizando a qualidade de vida (Rojas, 2004; Eberhardie, 2002; Hopkins, 2004; Holder, 2003).

A importância da alimentação não diminui com a progressão da doença, mas numa fase mais avançada, a sua ausência é mais valorizada pelo familiar cuidador do que a sua presença. Os familiares manifestam níveis de ansiedade relacionados com este sintoma mais elevados do que os da própria pessoa doente (McClement *et al.*, 2004). Os esforços para alimentar e travar a morte difundem-se numa diversidade de estratégias que nem sempre são as mais benéficas. Contudo, pouco se tem investigado como é que a pessoa doente e os seus familiares podem ser ajudados a viver com este sintoma (Poole *et al.*, 2002). Os estudos de investigação em cuidados paliativos acerca deste tema convergiram, maioritariamente, para a explicação fisiopatológica da caquexia-anorexia oncológica e respectivos meios farmacológicos para a reverter. Nos *abstracts* das teses de mestrados não foi possível encontrar um estudo de investigação em Lisboa.

A nível internacional, McClement *et al.* (2004) desenvolveram um estudo qualitativo (Grounded theory) sobre as respostas dos familiares à diminuição da ingestão alimentar e perda de peso das pessoas em fase terminal. As estratégias e comportamentos adoptados pelos familiares foram definidos em três sub-processos: “*Fighting back*” lutar contra a perda de peso, quando não aceitam a morte; “*Waffling: Is it better to eat or not to eat*” – caracterizada pela ambivalência entre o manter a pessoa viva e deixar morrer; “*Letting nature take its course*” assumem que é melhor não comer.

Hopkinson *et al.* (2006) por meio de um estudo qualitativo criaram um modelo conceptual acerca da experiência de viver com a perda de peso em doentes com cancro em fase terminal. Segundo esse modelo, a experiência do peso varia ao longo do tempo. A intensidade da preocupação depende da relação entre a duração da doença e a experiência da vivência dessa perda de peso. A preocupação é intensamente vivida quando a perda de peso se torna visível numa

fase avançada da doença. A pessoa apresenta-se psicologicamente devastada ao ponto de, o doente e a família modificarem a interpretação e o modo de encarar as alterações de peso.

Shragge *et al.* (2007) investigaram pelo método de Grounded theory o impacto psicossocial da anorexia e as estratégias utilizadas pela pessoa doente em fase terminal. Concluíram que a pessoa doente adapta-se emocional e socialmente à diminuição da ingestão alimentar através um processo psicossocial de mudança na consciência de controlo.

Reflectindo, nas alterações alimentares inerentes à prática diária de cuidar em enfermagem, relembramos que os momentos de refeição são sempre marcantes. Vivem-se situações de tensão com familiar cuidador por este nos dirigir a sua agressividade, assistimos igualmente a situações conflituosas entre o familiar e a pessoa doente. O familiar cuidador sente ansiedade quando a hora refeição se aproxima e insiste em alimentar quando a pessoa doente nega ou inclusivamente já nem negar consegue pela sua prostração.

As interrogações que nos assomam nestas horas são inúmeras. O que sente o familiar cuidador quando se confronta com a recusa alimentar? O que significa para si essa recusa? Como a compreende? Como se pode intervir para que o familiar cuidador ultrapasse o impacto da recusa alimentar?

O conflito é um sinal claro do seu sofrimento que mascara um silêncio comunicacional, quer com a pessoa doente, quer com os profissionais de saúde. O profissional tem aqui uma janela para compreender como o familiar cuidador está a viver a recusa alimentar, o final de vida e intervir.

É essencial que o sofrimento do luto do familiar cuidador possa ser amenizado. A filosofia dos cuidados paliativos requer que se aceite a complexidade do significado da alimentação e se compreenda o profundo impacto das alterações para os familiares (Hopkins, 2004).

Perante isto, decidimos investigar *como o familiar cuidador experiencia a transição para a recusa alimentar do doente oncológico adulto, em cuidados paliativos?*

Estabelecemos os seguintes objectivos com intento de responder à questão orientadora da investigação:

- Compreender a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador;
- Compreender como é que o familiar cuidador viveu a progressiva recusa alimentar da pessoa cuidada até ao momento.

A investigação foi esboçada no paradigma qualitativo sendo o estudo exploratório e descritivo. Ao investigarmos como o familiar cuidador faz a transição para a recusa alimentar pretendemos que isso contribua para compreender melhor a vivência do familiar cuidador nesta etapa da sua vida. cremos, de igual modo, que esta compreensão permitirá desenvolver estratégias que diminuam as barreiras comunicacionais e o aliviem o sofrimento do familiar cuidador, convertendo os cuidados com a alimentação em fim de vida mais efectivos. O cancro é uma doença que coloca grandes desafios ao familiar cuidador, na prática as pessoas que ainda irão viver esta situação estão necessitadas de conselhos, informação e conforto para a poderem ultrapassar. O bem-estar do familiar cuidador irá repercutir-se na relação com a pessoa cuidada. Viver o pouco tempo que dispõem com qualidade é sem sombra de dúvida o objectivo último de quem cuida e é cuidado.

O presente relatório foi organizado em sete capítulos. No primeiro concentramos o enquadramento conceptual que sustenta a problemática e os objectivos que ambicionamos responder. As palavras-chave que moveram a revisão da literatura e que serviram de suporte a cada subcapítulo foram: a perda de peso, a perda de apetite, o luto, a transição, os cuidados paliativos e o familiar cuidador. No segundo capítulo apresentamos a metodologia utilizada fundamentando a sua escolha e justificando as opções efectuadas. Aqui, mencionamos o instrumento de colheita de dados, fundamentamos a escolha dos participantes e descrevemos as actividades desenvolvidas. No terceiro capítulo são descritos objectivamente os resultados da análise dos dados, seguindo-se a discussão com a análise crítica dos mesmos.

Por fim, a conclusão do estudo e as sugestões de aplicabilidade prática mais expressivas decorrente dos resultados, bem como sugestões para trabalhos futuros e as referências bibliográficas. Os anexos, pela sua dimensão, foram compilados num segundo volumes. Neste volume, pode ser consultado o guião da entrevista, a grelha da análise de conteúdo e apenas a transcrição de uma das entrevistas, com a análise completa da mesma.

1. Enquadramento conceptual

1.1. Cuidados Paliativos

*You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life.
We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die”.*

Dame Cicely Saunders (Kubler, Berry, et Heidrich, 2002: 23)

1.1.1. Considerações gerais

A história moderna dos cuidados paliativos é breve, tanto que, muitos daqueles que a construíram ainda estão vivos, contam, reflectem e escrevem sobre as suas experiências, enriquecendo esta disciplina com a sua perspectiva de alguns dilemas.

Apesar da origem dos cuidados paliativos remontar ao século IV (Davies, 2005), as grandes impulsionadoras deste movimento da medicina moderna foram Cicely Saunders, em 1960, no Reino Unido e Kübler-Ross nos Estados Unidos da América. Cicely Saunders, movida pela “necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas” (Neto, 2006:18), desbrava novas perspectivas e atitudes para ajudar no processo de morrer. Actualmente, a filosofia dos cuidados paliativos está largamente divulgada embora com diferentes expressões em cada país.

Entende-se por cuidados paliativos, os cuidados prestados tanto à pessoa doente portadora de uma doença progressiva e incurável como à sua família, cujos objectivos são promover a qualidade de vida e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Os cuidados paliativos são em si cuidados activos, mas pretendem ser modestamente invasivos e agressivos (Doyle et Jefferson, 2005: 4; Twycross, 2003) sem com isso resvalarem para a eutanásia ou obstinação terapêutica. A Organização Mundial de Saúde (OMS) destaca os cuidados paliativos como uma prioridade na política de saúde (2002). Estes são definidos como “*uma abordagem que pretende melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável ou*

grave e com um prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais”.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004b), tal como a definição da OMS distingue a pessoa doente e a sua família como uma unidade de cuidados. Reconhecem, deste modo, não só o papel fundamental da família no apoio e cuidado à pessoa doente, como também as necessidades significativas que eles têm por sofrerem com o impacto da doença.

A filosofia dos cuidados paliativos na prática desenvolve-se em quatro grandes áreas de intervenção, que inevitavelmente, se entrelaçam. Estas vertentes encaradas com igual relevância são:

- controlo da dor e de outros sintomas para maximizar a qualidade de vida;
- comunicação adequada, que inclui apoio psicológico e espiritual;
- apoio à família durante a doença e no luto;
- trabalho de equipa, que engloba para além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciado (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, dietistas, capelão, fisioterapeuta, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade, entre outros).

(PNCP, 2004b; Twycross, 2003; Doyle et Jefferson, 2005; Porta et al. ,2004).

Os doentes oncológicos foram os primeiros beneficiários destes cuidados apesar de, actualmente por questões éticas e de equidade, estes se estendam a outras pessoas portadoras de doenças não oncológicas (SECPAL, 2002; ANCP, 2004).

A doença oncológica inclui-se indiscutivelmente no grupo de doenças mais temidas pelo Homem. Este grupo tem uma palavra em comum, a morte. Em Portugal, o número de óbitos por cancro foi de 22.682, em 2005 (Plano Nacional de Prevenção e Controlo das doenças oncológicas 2007/2010).

Sem dúvida que este espectro da morte coloca à pessoa doente um grande desafio. Todavia, o desafio que a família atravessa não é menor, o cancro “reveste-se de características com grande carga emocional e assume uma representação social de elevada componente simbólica” (Pereira et Lopes, 2002: 15). Na verdade a ideia subjacente, proferida pelas próprias pessoas doentes e familiares, é ter *“um mal a alimentar-se de si”* (Marques, 2002: 155).

As crenças associadas ao cancro passam por: castigo, maldição, injustiça, contágio, parasita e acaba por resultar numa espera dolorosa para a morte (James *et* Ternested, 2007; Gómez-Batiste *et al.*, 1996: 5). Estas conotações transcendem em muito a componente biológica e ampliam a carga emocional associada.

O cancro mobiliza os medos mais íntimos mesmo só existindo uma suspeita de diagnóstico. Este receio, apesar de se mascarar com muitos nomes põe em evidência o que o homem mais teme, a sua própria morte. O cancro foge ao controlo da pessoa. Há uma sobrevalorização da mortalidade e uma subestimação da capacidade em controlar a doença (Pereira *et* Lopes, 2002: 15, Gómez-Batiste *et al.*, 1996: 5).

A vulnerabilidade instalada frente ao cancro encontra fundamento, ao se atender, à etiologia pouco definida e à sucessiva descoberta de novos tratamentos que não diminuem as altas taxas de mortalidade. A expressão, ainda hoje frequente, *“a gente sabe que já não tem cura e que não há nada a fazer”*, muito íntima à perspectiva curativa traduz a cisão entre a medicina curativa e a paliativa que em nada corresponde às necessidades da pessoa doente e da sua família. A transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos, tradicionalmente, ocorre quando a medicina não consegue ter sucesso no controlo do cancro e a pessoa entra numa fase terminal da doença. Assume-se nesta fase que a pessoa doente tem um cancro metastizado, recorrente e incurável (Shragge, 2006).

Actualmente, debate-se que os cuidados paliativos devem ser oferecidos com base no sofrimento e não apenas no prognóstico e diagnóstico, cria-se espaço para uma transição progressiva, tão precoce quanto possível no decurso da doença (Kuebler *et* Berry, 2002:27; NCP dos EUA- for quality paliative care, 2004; Davies, 2005: 452; Neto, 2006:18). Nesta perspectiva nem todos os doentes paliativos são doentes terminais. O apoio dos profissionais através da trajectória da doença propicia que o sofrimento possa ser aliviado em todas as fases (Payne *et al.*, 2004:5), com ganhos evidentes na qualidade de vida, tanto para a pessoa doente como para a família (Kuebler *et* Berry, 2002:27).

Os principais critérios para a determinação de doente terminal assentam em:

- existência de doença crónica e incurável e de evolução progressiva;
- ineficácia comprovada dos tratamentos;
- esperança de vida relativamente curta;

- perda de esperança e recuperação.

(Pacheco, 2002: 52; Pereira et Lopes, 2002: 58; Barón, 1996: 1086; SECPAL, 2006).

Outra definição de doente terminal está nos Estándards de cuidados paliativos, do Servei de catalã de la Salut (1995), referenciado por Neto (2006: 30) e entende por doente terminal, *“aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que em média apresenta uma sobre-vida esperada de 3 a 6 meses.”*

A esperança média de vida relativamente curta ainda não reúne opinião consensual, mas a literatura reporta, maioritariamente aos últimos seis meses de vida (Secpal, 2006; Kubler et Berry, 2002: 27; Travis et al., 2005: 205). Barón (1996: 115) é da opinião que esta se centra nos dois últimos meses de vida; Gómez –Batiste (1996:3) nas últimas semanas de vida.

Ao entrarem numa fase agónica, pelas características clínicas dos sintomas que apresentam, têm dias ou horas de vida (Doyle et Jeffrey, 2005:144, Davies, 2005). Nesta fase, os cuidados paliativos, têm a finalidade de permitir que a pessoa morra com dignidade e o cuidado à família ganha uma expressão crescente no apoio ao luto.

Ao longo da doença as pessoas vão alternando períodos de estabilização, que os ilude com uma possibilidade de cura, com períodos de instabilidade com o agravamento de sintomatologia que os pode levar ao desespero. Os sintomas tornam-se mais problemáticos para a pessoa doente e difíceis de serem controlados pela ciência médica (Pacheco, 2002: 53). Entende-se que, os sintomas “são uma percepção psicossomática, em resposta a estímulos nocivos, influenciada por aspectos psicológicos, crenças pessoais, ambiente e o grau de adaptação emocional à situação” (Porta et al., 2004:15). O seu controlo requer uma abordagem compreensiva e multidisciplinar (Gómez- Batiste et al., 1996: 97; Porta et al., 2004:15; Neto, 2006:56, Twycross, 2001), é indiscutivelmente um indicador da qualidade de vida. Os sintomas são expressados pela pessoa e família, ao longo da doença, com intensidade e duração diferentes. Numa fase inicial, geralmente são pouco valorizados ou tratados (Davies, 2005: 448). Na fase terminal sobretudo, devido à sua maior gravidade e fragilidade da pessoa, podem ser múltiplos, recorrentes, intensos e prolongados (Gómez- Batiste et al., 1996: 97;Porta et al., 2004:20), passíveis ou não de controlo.

A literatura denomina alguns sintomas de “difíceis”. O termo em si levanta naturalmente algumas questões. Difíceis por quê? Difíceis para quem?

Corner (2004: 248) sugere que sejam difíceis pela intensidade com que o sintoma se declara na fase terminal e pela incapacidade que os profissionais e familiares sentem ao tentarem aliviá-lo. Estes sintomas induzem grande sofrimento para quem os observa e criam frequentemente um sentimento de impotência a quem cuida (Corner, 2004: 248) mesmo sendo, potencialmente, passíveis de controlo a nível físico. A caquexia e anorexia são dois desses sintomas que levantam problemas ao acto de alimentar.

Em suma, Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural. Proporcionam um alívio de sintomas e oferecem uma rede de apoio para que as pessoas doentes e as suas famílias vivam melhor com a doença.

As alterações alimentares tal como a dor, a dispneia, são exemplos desses sintomas difíceis, especialmente na fase terminal, aonde a intervenção dos profissionais parece nula. Quando se luta contra a morte, os sintomas como a síndrome da caquexia-anorexia fazem parte de uma complexa realidade que adquire contornos diferentes pela debilidade física crescente da pessoa doente.

A anorexia está copiosamente colada a uma imagem de distúrbio alimentar por alterações psicológicas. As crenças culturais em torno da alimentação fomentam o ideal de beleza, saúde e bem-estar. A síndrome da caquexia-anorexia entra em colisão com estes pensamentos pré-concebido aos quais o familiar cuidador tem de adaptar. A origem das alterações alimentares tem um fundamento fisiológico intrínseco ao próprio cancro que pode ser desconhecido e complicado de depreender para quem cuida. Ao se exporem os mecanismos fitopatológicos o familiar cuidador pode, eventualmente, aceitar as alterações alimentares.

1.1.2.1. Fisiopatologia da caquexia–anorexia oncológica

Frequentemente, o primeiro alerta do cancro é a perda de peso. Esta perda de peso usualmente acompanha a fase de tratamento, mas torna-se mais evidente e preocupante numa fase avançada da doença.

A caquexia, tipicamente, associada a doenças crónicas debilitantes, caracteriza-se por um estado progressivo de emagrecimento acentuado, fraqueza, fadiga e

edemas que resultam de uma perda de tecido adiposo, tecido músculo-esquelético e desmineralização óssea, que não reverte com o aumento do aporte nutricional (Twycross, 2001; Holden, 2003). A anorexia, diminuição do apetite ou desejo de comer, acompanha frequentemente a caquexia, é subjectivamente determinada pela pessoa doente. Esta foi identificada como um indicador independente de menor sobrevida nas pessoas que estão em fase terminal (Shragge *et al.*, 2006; Tisdale, 2003). A visão tradicional considera que a caquexia oncológica advém da diminuição da ingestão alimentar e do aumento do consumo energético pelo tumor (Bruera, 2003). Porém, a diminuição da ingestão calórica, por si só, não justifica as modificações observadas na caquexia. Mais ainda, a caquexia pode ocorrer sem a presença da anorexia (Tisdale, 2003; Holder, 2003).

A caquexia-anorexia é categorizada como primária ou secundária (Twycross, 2001). A *primária* resulta de um síndrome metabólico geral provocado pelo cancro e no qual, ocorrem múltiplas e complexas modificações metabólicas e neuroendocrinas (quadro 1).

Quadro 1 - Respostas metabólicas na caquexia-anorexia
Diminuição da síntese de proteínas nos músculos
Aumento do catabolismo do músculo-esquelético
Aumento da síntese de proteínas pelo fígado
Aumento da produção de glucose
Resistência à insulina
Diminuição da lipólise e lipogénese
Anemia

(Fonte: Eberhardie, 2002; Holder, 2003; Tisdale, 2003; Sancho, 2005; Porta *et al.*, 2004).

Os factores que contribuem para estas alterações subdividem-se em dois grupos:

- 1- **Produtos que resultam da actividade das células hospedeiras:** como as citocinas, maioritariamente interleuquinas IL -1, IL-6, factor necrosante tumoral (TNF α , interferon (IFN γ), e factor inibitório da leucemia (LIF);
- 2- **Produtos produzidos pelo tumor:** têm um efeito directo nos tecidos hospedeiros, como o factor mobilizador dos lípidos (ML) que actua no tecido adiposo, e factor indutor da proteólise (PIF) que actua no músculo-esquelético

(Holder, 2003; Twycross, 2001; Eberhardie, 2002; Tisdale, 2003; MacDonald *et al.*, 2003).

Ao contrário da desnutrição provocada pela privação de alimentos, após um estado prolongado de fome, os mecanismos de defesa não são desencadeadas na caquexia oncológica, onde a perda de massa envolve apenas o músculo-esquelético e não afecta as reservas proteicas viscerais (Brown, 2002). Esta perda reflecte a diminuição da concentração de potássio intracelular indicando um défice bioenergético. Isto reduz a força e aumenta a fadiga durante a contractilidade.

Presentemente, conhece-se que a síndrome de caquexia-anorexia provém de múltiplos factores, mas o tratamento farmacológico para a síndrome primária, na prática clínica, passa principalmente pela utilização de acetato de megestrol e esteróides. Futuramente, a investigação, pretende actuar directamente em factores específicos combinando vários tipos de fármacos.

Os fármacos referidos no quadro poderão ser utilizados, mas alguns ainda se encontram em investigação:

Quadro 2 - Fármacos utilizados para o controlo da caquexia - anorexia	
Agente	Efeito
Ácido eicosapentaenóico (EPA) (mais promissor no tratamento)	Inibidor da glicoproteína indutora da proteólise Redutor da produção de citocinas (anti-inflamatório) Bloqueador da proteólise mediada por ubiquitina no proteasoma
Inibidores da proteasoma	Redutor da proteólise mediada pelo ubiquitina
Cannabinóides, olanzapina	Estimulador do apetite ao nível do sistema nervoso central
Talidomida, Melatonina e corticosteróides	Anti-inflamatório na resposta das citocinas, melhora o estado geral e a energia do doente
Anti- inflamatórios não esteróides	Anti-inflamatório na resposta das citocinas
Esteróides anabólicos	Reverter a perda de massa corporal no tecido muscular

(Fonte: Bruera, 2003; Tisdale, 2003; Vickie, 2003; MacDonald, 2003).

Existem outros fármacos em estudo, cujo efeito ainda é pouco conhecido, como é o caso dos antibióticos macrólidos, agonistas β_2 , inibidor da conversão da angiotensina e estatinas.

A síndrome de caquexia-anorexia *secundária* compreende um conjunto de alterações e complicações provocadas pelo tumor e efeitos secundários dos

tratamentos, que induzem uma ingestão reduzida e, secundariamente, a perda de massa corporal. Essas alterações são potencialmente corrigíveis (quadro 3).

Quadro 3 - Factores que diminuem a ingestão alimentar
Efeito secundário de tratamentos (quimioterapia, radioterapia e outros fármacos)
Disgeusia (alterações do paladar)
Xerostomia (sensação de boca seca)
Mucosite (inflamação da mucosa gastro-intestinal)
Hiperosmia (alteração do olfacto)
Náuseas e vômitos
Diarreia e obstipação
Disfagia (dificuldade na deglutição)
Dispepsia (dor ou mal-estar abdominal)
Saciedade prematura
Sintomas psicológicos (confusão mental, delírio, ansiedade, depressão)
Fadiga
Dor

(Fonte: Twycross, 2001; Holder, 2003; Sancho, 2005).

Concluindo, a síndrome da caqueixa-anorexia primária resulta de múltiplas reacções metabólicas e neuroendócrinas inerentes ao tumor que são de difícil controlo medicamentoso. A secundária, por seu lado, provém das alterações provocadas pelo tumor e reacções secundárias à terapêutica administrada para controlo da própria doença. É indispensável esclarecer que esta síndrome é distinta a nível fisiológico da privação alimentar. A fome não é a causa da morte mas sim, todo o processo metabólico resultante da evolução da doença. O sofrimento do familiar cuidador alicerça-se nas crenças e no próprio simbolismo que atribuiu à alimentação. Deixar de valorizar a vertente psicológica, social e cultural da alimentação seria empurrar o conforto do controlo de sintomas para uma vertente meramente biomédica. Velozmente, o familiar cuidador seria encarcerado num sentimento de abandono e impotência, *a quem mais nada se teria para oferecer.*

1.1.2.2. Aspectos psicológicos, sociais, culturais e espirituais da alimentação

O acto de nos alimentarmos está carregado de simbolismos e significados muito próprios. Culturalmente, a alimentação é reconhecida como tendo o potencial para promover o bem-estar físico, psicológico e emocional. Desde Hipócrates à actual medicina, a alimentação é um meio de manutenção da saúde e restauração da doença. “Durante a história da humanidade, algumas pessoas, como os santos e místicos, escolheram passar fome por razões religiosas” (Giddens, 2000:159). As crenças religiosas afectam, particularmente, a forma como se vive a alimentação no final da vida. Jesus simbolizou a vida eterna pela partilha do pão e do vinho. A sociedade predominantemente católica tem indelevelmente entrelaçada a função simbólica da vida no alimento (Sancho, 2005). Os hindus perto da morte para libertarem o corpo de sofrimento optam por não se alimentar (Shragge *et al.*, 2006).

Acredita-se que os Homens mais fortes, mais altos, mais saudáveis alimentam-se melhor (Giddens, 2000:59), em oposição, a ausência de alimento está associada a doença. Pessoas a morrer à fome é uma realidade corrente cujas imagens chegam diariamente através da comunicação social. Tanto há pessoas a morrer à fome sem possibilidade de se alimentarem, como há pessoas na abundância que optam por morrer sem comer. Esta última opção está na base da anorexia nervosa que reflecte o culto do corpo como imagem atractiva levando a um desequilíbrio do organismo que pode ser fatal (Giddens, 2000:159).

A alimentação física e emocional encontra-se, em cada um de nós, intimamente relacionada. As dificuldades com a alimentação “são uma maneira de expressar sentimentos que não podem ser ditos, emoções que não podem ser reconhecidas” (Menéndez, 2007: 16). Pode-se assim dizer que a alimentação é uma necessidade humana básica que se liga à energia e boa saúde mas é indubitavelmente um condutor privilegiado de alimento nutritivo e afectivo desde o nascimento. O nosso ritmo diário é regulado pelo horário das refeições. Este momento é um foco de inúmeras interações sociais (Hopkins, 2004). Há almoços de negócios, há jantares de família, há uma série de festividades e cultos religiosos que assinalam marcas importantes e que nos relembram a importância que a alimentação tem. A

comida traz recordações de conforto e segurança. As pessoas utilizam-na para celebrar triunfos, conviver ou como prémio por um árduo trabalho (Evans B. *et al.*, 2005).

Infelizmente, a experiência das pessoas doentes em cuidados paliativos consiste num confronto com uma série de perdas, acrescidas à maior de todas, o diagnóstico de cancro, a sentença da morte. As alterações na capacidade de saborear, cheirar, deglutir, digerir e eliminar os alimentos de forma independente (Hopkins, 2004) associado aos efeitos dos tratamentos, modificam os hábitos alimentares (Sancho, 2005). Acresce a, esta lista, a perda do prazer em comer, quando se recorre à alimentação por sonda nasogástrica ou enterogástrica. Todos estes motivos acumulados ao inevitável medo da morte e às alterações na auto-imagem podem levar a um stress psicológico, perda da autoconfiança e auto-estima, isolamento social e depressão (Hartmuller *et al.*, 2004). O isolamento social e o não poder participar nas actividades lúdicas e familiares decorrentes da alimentação pode ser profundamente perturbador, quer para a pessoa doente, quer para a família (Sancho, 2005).

A importância da alimentação não diminui com a progressão da doença. Numa fase mais avançada a sua ausência é mais valorizada do que a sua presença por estar envolta num novo significado (Allari, 2004). Os conceitos de alimentação e saúde estão intrinsecamente ligados, particularmente nesta sociedade obcecada com a dieta. Ser saudável, significa ter um estilo de vida que inclui uma dieta à base de frutas, vegetais e carnes magras. Como deve ser confuso para os familiares ouvirem os profissionais a dizer: *comam o que quiserem quando quiserem, tenham uma dieta rica em calorias para obter o máximo de energia* (Eberhardie, 2002). A perda de apetite e o emagrecimento pode ser um acto confuso e contraditório, na perspectiva do familiar cuidador, se a recusa alimentar não for entendida como um sintoma da morte e não a própria causa de morte (Souter, 2005; Allari, 2004; Porta *et al.*, 2004).

Em síntese, o significado simbólico da alimentação remete para o mundo dos afectos e das emoções. Satisfaz-se uma necessidade humana básica com a alimentação e simultaneamente recebe-se uma recompensa afectiva.

A diminuição da ingestão alimentar, numa situação de doença irreversível, pode ser entendidas como um desejo de morrer à fome, pior ainda, uma forma de terminar voluntariamente com a vida. A pessoa doente é alimentada por quem consigo contacta mais tempo, que regra geral é um familiar. As refeições em cada família têm um código secreto de regras, sabores, partilhas e afectos. Qualquer assunto relacionado com a alimentação toca nos medos mais profundos das pessoas doentes e familiares, e requer que os profissionais mobilizem todos os recursos que têm disponíveis para lhes dar apoio. As alterações alimentares são a sombra do que mais se teme, o cancro e a morte. Este tem de ser entendido como uma doença da família, cujas perdas se propagam pelos seus membros rápida e sucessivamente, exigindo respostas adaptativas. É no seio da família que se adquirem competências, se ultrapassam as crises e se escolhe, habitualmente, um cuidador.

1.2. Familiar cuidador

O amor prende-se pelo estômago

Provérbio popular

1.2.1. Família e familiar cuidador

Alimentar é esse arquétipo ancestral, forma psíquica inconsciente mas que tem existência real, remete o Homem para a dualidade da vida e da morte. Desde os primórdios da sua existência o Homem luta simplesmente para sobreviver. “É em torno de tudo o que é indispensável para sobreviver que nasceram e se desenvolveram todas as *maneiras de fazer* que geraram crenças e modos de organização social” (Collière, 2003: 58). A sobrevivência implica incontestavelmente lutar para não morrer à fome. Alimentar está na origem das práticas de cuidar e é muito anterior à doença. Este cuidado suscita “ todo um conjunto de reacções afectivas geradas pelo prazer e pelo desagrado, não só dos alimentos mas também da forma de os preparar, de os dar, de os servir” (Collière, 2003: 58). Alimentar, esse cuidado essencial, naturalmente é realizado por quem está mais próximo, a família. Neste contacto estabelecem-se vínculos afectivos e criam-se hábitos sociais imbuídos de crenças culturais.

“A família constitui um todo social, com especificidades e necessidades próprias, inserida e influenciada por um sistema mais vasto de interações sociais alargadas à comunidade e à sociedade e pelas redes sociais formais e informais” (Ramos, 2004: 178). Cada família tem de ser encarada como um todo dado ao carácter único e singular dos seus elementos e das suas interações (Wright *et* Leahey, 2002; Relvas, 2003; Alarcão, 2002). A família é o berço onde se procura apoio para ultrapassar situações de crise, como a doença e “normalmente se processa a assimilação do papel de cuidador” (Sequeira, 2007: 97). A sua função é “fundamental no sentido de proteger a saúde dos diversos membros, proporcionando-lhes cuidados quando necessitam” (Moreira, 2001: 23 citando Kozier *et* Sthanhope). O sofrimento de ter uma pessoa com uma doença terminal na família é um enorme desafio aos limites emocionais, psicológicos e físicos de cada elemento, que conseqüentemente impulsiona uma mudança na estrutura e na organização familiar (Martins *et al.*, 2008). O desequilíbrio instalado obriga à redistribuição de tarefas e ao assumir de novos papéis. A mudança irá reflectir-se não só na pessoa doente, mas também em todos os seus membros. À luz da teoria dos sistemas, o que afecta um membro repercute-se nos outros (Wright *et* Leahey, 2002; Hanson, 2005; Fridriksdottir *et al.*, 2006). Daí, o cancro, ser considerado uma doença da família.

A doença oncológica tem sido descrita como um hóspede inevitável que tem de ser integrada na vida familiar (Syrén *et al.*, 2006). Face a esse “hóspede” há um elemento da família que pode ser eleito, obrigado ou subtilmente assume o papel de cuidador. As razões pelas quais alguém se torna cuidador podem ir do voluntarismo afectivo até à obrigação imputada no dever moral e cívico que se acopla à família (Smith, 2004:312; Taylor *et* Field, 1993:182; Diniz, 2007:127). A escolha do cuidador é feita com base nas características individuais, nas experiências pessoais, no contexto em que se encontra, no papel que foi desempenhando na família e na interacção que estabelece com os outros elementos, portanto essa escolha, de algum modo, até pode ser previsível.

Define-se o familiar cuidador ou cuidador informal como “um membro da família, ou alguém muito “próximo” que tem a responsabilidade primária de prestar cuidados a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desenvolver as actividades de vida diária” (Augusto *et* Carvalho, 2002; Smith, 2004:312; Sequeira,

2007: 100). Estes cuidados não são remunerados, podem abranger a totalidade ou uma parte dos mesmos, não são prestados por profissionais qualificados ou tecnicamente treinados (Taylor *et* Field, 1993:182; Smith, 2004:312). A rede de cuidadores informais estende-se aos amigos e vizinhos que, tendencialmente, substituem o familiar quando este não está presente (Sequeira, 2007: 100, Augusto *et* Carvalho, 2002; Brito, 2002; Diniz, 2007). As pessoas próximas ou significativas, como os amigos ou vizinhos, podem ser consideradas elementos da família pelos laços afectivos, a proximidade e a co-habitação. Estas são as novas respostas da família às exigências sociais.

Comummente, os cuidados estão integrados na função social da mulher. As mulheres ainda hoje aceitam com naturalidade a exigência dos cuidados, apesar da evolução da sociedade (Sequeira, 2007: 99; Taylor *et* Field, 1993: 184). Os conjugues são os primeiros membros sobre quem recai essa responsabilidade depois os filhos e as noras (Sequeira, 2007: 100). Se a família é funcional há um afecto profundo e genuíno, quem cuida sabe os hábitos, as preferências, os gostos de quem é cuidado. A sua disponibilidade é total já que a qualquer momento está ser solicitado. O que torna os cuidadores espontaneamente mediadores entre os profissionais de saúde e a pessoa doente (Taylor *et* Field, 1993: 184). A existência de conflitos latentes, por outro lado, evidencia-se em situações de crise, comprometendo os cuidados à pessoa doente e dificultando a resolução de problemas.

Perante um familiar com uma doença incurável e progressiva, quem cuida, “situa-se na encruzilhada do que faz viver e do que faz morrer, do que permite viver e do que compromete a vida ” (Collière, 2003: 58). Ao familiar cuidador é exigido que cuide da pessoa doente quando ele próprio está num processo de desenvolvimento pessoal a tentar lidar com o seu sofrimento de perda da pessoa cuidada. Isto tem repercussões na sua saúde e no seu bem-estar como na saúde da pessoa cuidada. As necessidades do cuidador podem exceder as necessidades da pessoa cuidada (Payne *et al.*, 1999). O que coloca o familiar cuidador numa posição única, ser parceiro e ser alvo de cuidados (Harding *et* Higginson, 2003; Kristjanson *et* Aoun, 2004; Dumont *et al.*, 2006).

Concluindo, a vida ao ser corrompida por uma doença progressiva e incurável subordina o *cuidar* e o alimentar a uma nova consciência. Numa situação de doença a família reorganiza-se para cuidar do seu membro doente. O familiar cuidador é o elemento escolhido que tem de lidar com as exigências físicas, emocionais, financeiras e sociais que de um momento para o outro a situação de doença impõe. As suas actividades de vida diária passam a ser sobrecarregadas pela progressiva dependência da pessoa doente. A alimentação é um desses cuidados que passa a figurar na vida social, familiar e afectiva de forma preocupante. O simbolismo da alimentação inerente à vida e à morte "faz com que o acompanhante se confronte com a sua própria morte" (Correia, 2006: 33) e viva por isso em sofrimento. Assim, carece compreender qual o impacto das alterações alimentares no familiar cuidador.

1.2.2. O impacto social, emocional e psicológico das alterações alimentares no cuidador

A perda peso e a perda de apetite têm sido identificadas como mais problemáticas para o cuidador do que para a pessoa doente. Potencialmente, estas alterações afectam o familiar cuidador e a pessoa doente, no seu relacionamento, causam discórdia familiar e mudam os hábitos alimentares da família (Poole *et al.*, 2002; McClement *et al.*, 2004; Souter, 2005; Strasser *et al.*, 2007). Os níveis de ansiedade nos primeiros tendem a ser superiores, especialmente em fases mais avançadas da doença, no domicílio (Hawkins, 2000; Poole *et al.*, 2002; Strasser *et al.*, 2007). Em parte, explica-se, pela diminuição da capacidade funcional da pessoa cuidada, o tipo de cancro e a severidade dos sintomas (Dumont *et al.*, 2006), contudo, a recente investigação nesta área desvenda motivos psicossociais.

Strasser *et al.* (2007) desenvolveram um estudo, com o método de Grounded Theory, em que participaram 18 casais. Esta investigação focou-se, no stresse das alterações alimentares dos homens com cancro avançado e suas parceiras. Deste estudo, emergiu o duplo papel desempenhado pelas cuidadoras. Por um lado, tornaram-se peritas na preparação de alimentos ao serem confrontados com a diminuição da ingestão alimentar e a perda de peso. Por outro lado, sofreram com

questões existenciais da antecipação da perda. Aprender e desenvolver actividades para as quais não estão preparados tem sido uma das necessidades instrumentais apontadas por outros estudos de cuidadores informais (Carvalho, 2007; Aoun *et al.*, 2005; McMillan, 2005). Pela força das alterações alimentares, que a pessoa doente vai vivendo ao longo da trajectória da doença, este cuidado vai sofrendo sucessivas adaptações até à cessação completa. Os hábitos diários de comer e cozinhar alteram-se, cozinhar torna-se um desafio para o cuidador sob a pressão da antecipação da morte (Strasser *et al.*, 2007).

A fome é uma resposta biológica do organismo para procurar comida que molda o comportamento alimentar dos seres humanos (Hughes *et al.*, 2000). As pessoas que perderam o apetite devido ao cancro têm esta resposta biológica minimizada ou neutralizada. O acto de comer torna-se uma tarefa intelectual, sem prazer, sem apetite e de sobrevivência luta para sobreviver (Strasser *et al.*, 2007; Shragge *et al.*, 2007). A anorexia resulta da perda de apetite experimentada e expressada por quem a vive. A subjectividade que lhe está inerente torna o sintoma invisível para quem o observa (Poole *et al.*, 2002) mas com um profundo impacto para quem prepara as refeições e tenta alimentar. Sem apetite, comer é um desafio ou pior impossível (Souter, 2005). Na hora da refeição o apetite é imprevisível (Strasser *et al.*, 2007, Shragge *et al.*, 2007). A aparência, o cheiro, as mudanças sucessivas de alimentos que não faziam parte da rotina causam aversão (Holder, 2003; Sancho, 2005; Strasser *et al.*, 2007) ou até desencadeiam um apetite pouco habitual. A relação entre o não comer e o morrer à fome (Poole *et al.*, 2002, McClement *et al.*, 2003; Waldrop *et al.*, 2005) faz com que esta actividade seja compensada pela pessoa doente, embora temporariamente, com factores motivacionais, sociais e psicológicos (Hopkinson *et al.*, 2006, Shragge *et al.*, 2007, Strasser *et al.*, 2007). Regra geral, a pessoa doente deseja manter a ingestão alimentar e motiva-se para isso, valorizando muito o sucesso na ingestão. (Souter, 2005; Hopkinson *et al.*, 2006; Shragge *et al.*, 2007; Strasser *et al.*, 2007).

A escolha das refeições é um verdadeiro desafio para o familiar cuidador. À anorexia somam-se as alterações do paladar e a incapacidade mecânica para mastigar, deglutir ou digerir os alimentos. O leque de escolha alimentar disponível diminui e a consistência restringe igualmente as opções (Strasser *et al.*, 2007). A preparação de alimentos exige um esforço permanente de adaptação da

consistência, quantidade ou apresentação. A confusão para o familiar cuidador surge quando os parâmetros para uma dieta equilibrada, de combate ao cancro, se desvanecem (Hopkins, 2004). Na verdade, a ideia de ter uma dieta saudável, com poucas gorduras, pouco calórica, pouco proteica é substituída exactamente pelo oposto, pois são essas as necessidades da pessoa doente em fase terminal.

O peso tipicamente diminui ao longo da doença e numa fase final é acompanhado de fadiga e de edemas, reduzindo a mobilidade da pessoa doente. A limitação física, que a perda de peso pode acarretar, repercute-se no cuidador pela evidente sobrecarga física necessária para o apoio e substituição em algumas actividades de vida, se não em todas (Hudson *et al.*, 2004; Herbert *et al.*, 2006). Há igualmente repercussões emocionais, psicológicas e sociais (McMilan, 2005; Dumont *et al.*, 2006; Carvalho, 2008). A incapacidade da pessoa em ingerir os alimentos, reunir-se com a família na hora das refeições ou recusar a comida oferecida, tem uma carga emocional, social e cultural que raramente é reconhecida (Souter, 2005; Sancho, 2005). A reacção a estas perdas é inevitavelmente composta por múltiplos factores que vão além da alimentação em si.

A sobrecarga financeira durante o processo de doença estrangula a família, inegavelmente, há um acréscimo de despesas e uma redução de lucros (Rabow *et al.*, 2004; McMilan, 2005). Os serviços de apoio ou são inexistentes ou não respondem eficiente e atempadamente. A recompensa de desfrutar de uma refeição juntamente com a liberdade para usufruir de tempos de lazer deixa inexplicavelmente de existir (Sequeira, 2007; Taylor *et al.*, 1993). Não só, pela responsabilidade e o compromisso em cuidar, mas também pelo estigma do cancro que afasta os amigos e os familiares, criando uma sensação de isolamento e abandono (Pereira *et al.*, 2002:16).

Oferecer e aceitar alimentos pode ser um acto simbólico de relacionamento, entre o dar e o receber, que estreita os laços familiares (Hugdes *et al.*, 2000). Isto projecta o cozinhar e o alimentar para a dimensão da expressão de amor e carinho (Poole *et al.*, 2002; Hopkins, 2004; Souter, 2005; Shragge *et al.*, 2007).

Alimentar representa, como refere Colière (2003) “o primeiro cuidado”. Nessa medida aceitar um alimento é uma recompensa para os cuidadores, pelos cuidados prestados (Hopkinson *et al.*, 2006). A anorexia interfere neste sistema de

recompensa influenciando o relacionamento familiar. A pessoa doente sofre por magoar o cuidador ao não se conseguir alimentar (Strasser *et al.*, 2007), pois entende que o cuidador culpa-se e auto-recrimina-se quando isso acontece (Hopkinson *et al.*, 2006). A diminuição da ingestão alimentar e a anorexia põem em causa a função do cuidador, a sua responsabilidade, a sua competência e a capacidade da realização desse cuidado (Dumont.*et al.*, 2006).

Hopkinson *et al.* (2006) realizaram um estudo exploratório, misto, em que entrevistaram (32) doentes, (23) cuidadores e (14) enfermeiras especialistas em cuidados paliativos, desenvolvendo um modelo conceptual acerca da experiência de viver com a perda de peso em doentes com cancro, em fase terminal. Segundo esse modelo, a experiência do peso varia ao longo do tempo. A intensidade da preocupação depende da duração da doença e a experiência da perda de peso. A preocupação é intensamente vivida quando a perda de peso se torna visível numa fase avançada da doença. A pessoa apresenta-se psicologicamente devastada, ao ponto de, o doente e a família modificarem a interpretação e o modo de encararem as alterações de peso. As necessidades do familiar cuidador, numa fase paliativa, excedem as da própria pessoa doente pelo medo do futuro e da incerteza gerada pela perda (Herbert *et al.*, 2006). Os familiares têm níveis de ansiedade relacionados com estes sintomas mais elevados do que os do próprio doente (Hawkins, 2000; Hopkinson *et al.*, 2006), por tenderem a valorizar mais as mudanças físicas e emocionais (Pereira, 2006: 64; McMillan, 2005).

A alimentação é, de alguma forma, uma ferramenta com a qual controlam a doença. Quando a perda de peso se torna visível esta parece ser vista como uma manifestação indesejável da doença que simboliza a progressão da mesma e a proximidade da morte (McClement *et al.*, 2003; Hopkinson *et al.*, 2006; Souter, 2005; Strasser *et al.*, 2007). Os familiares cuidadores têm sentimentos de ansiedade, frustração, incompetência, rejeição, falta de esperança, quando têm insucesso na alimentação (Souter, 2005; Hopkinson *et al.*, 2006, Shragge *et al.*, 2006). A maior parte não fala sobre as suas angústias, principalmente, as que se ligam à morte (McClement *et al.*, 2004). Por medo, desenvolvem acções para lutar contra a perda de apetite e de peso (Strasser *et al.*, 2007). Culpam-se por não proporcionarem conforto ao doente que alivie o seu sofrimento e lhes prolongue o

tempo de vida (Kristjanson *et Aoun*, 2004). Alguns familiares tentam, a todo o custo, evitar qualquer arrependimento em relação aos cuidados que prestam.

Sumariando, sabe-se que a alimentação implementou-se como um acto social na vida diária. Ao longo da doença vai sofrendo modificações pelas limitações que a pessoa doente vai manifestando, o que na prática influencia o familiar cuidador. Os hábitos da família quer na preparação dos alimentos, quer na sua apresentação alteram-se. A sobrecarga do familiar cuidador deve-se ao aumento da dependência da pessoa doente, em parte devido à caquexia e à sobrecarga financeira. Os momentos de lazer que a alimentação proporcionava desvanecem-se por não poderem participar em eventos sociais. Os amigos e familiares afastam-se criando um isolamento social quando o familiar cuidador mais precisa de apoio. A alimentação é um acto de amor que fortalece os vínculos afectivos. A recompensa afectiva que advém do acto de alimentar é afectada pela anorexia da pessoa doente. Face esta recusa o familiar cuidador tem sentimentos de ansiedade, frustração, revolta e culpa, falta de esperança. As alterações alimentares são o barómetro da doença que se tornam preocupantes com o agravamento do cancro. A perda da pessoa doente é antecipada através da alimentação, o que tem impacto a nível psicológico e emocional no familiar cuidador, obrigando-o a adaptar-se a essas perdas.

1.2.3. Adaptação às alterações alimentares

O apetite é o barómetro dos cuidadores em relação ao estado de saúde da pessoa doente. A recusa alimentar é, frequentemente, encarada como o motivo da morte e não um sintoma da mesma (Souter, 2005). A perda de apetite faz com que fiquem aterrorizados com a ideia do seu familiar “morrer e pior morrer à fome” (McClement *et al.*, 2004; Hopkinson *et al.*, 2006, Strasser *et al.*, 2007).

McClement *et al.* (2004) investigaram através de Grounded Theory, a experiência da alimentação na fase terminal de cancro de doentes (10), familiares cuidadores (13), familiares de doentes falecidos (10) profissionais de saúde (11). Os familiares vivem o processo da perda de peso, ao longo do contínuo “fazer o que é o melhor”. Neste adoptam comportamentos e estratégias dos sub-processos: “lutar contra a

diminuição da ingestão alimentar” (*fighting back*) – é melhor comer; “a ambivalência entre o manter e deixar partir” (*Waffling*); “deixar a natureza seguir o seu curso” (*letting nature take its course*) – é melhor não comer. Os familiares cuidadores que “Deixam a natureza seguir o seu curso”, continuam a tentar alimentar, todavia, satisfazem apenas os desejos da pessoa doente e protegem-na dos que estão a lutar contra. Os familiares que têm comportamentos ambivalentes, oscilam entre aceitar a diminuição da ingestão alimentar, como processo natural da morte e negar a essa diminuição, desenvolvendo acções que previnam a desnutrição. Strasser *et al.* (2007) concluíram que os familiares que aceitam e quebram o ciclo de pressão para alimentar resignam-se, mas ficam com alguns pensamentos ambivalentes.

O comportamento de lutar contra “*fighting back*” processa-se através de uma série de estratégias de encorajamento para comer sufocando significativamente as relações na família. Em consequência, a pessoa doente tem comportamentos que vão desde a recusa em comer até comer contrariada. As pessoas doentes relatam que sentem uma grande pressão para comer mais do que os cuidadores têm consciência (Shragge *et al.*, 2007).

A pressão pode ser realizada de forma verbal ou não verbal, pedindo favores, solicitando, vigiando, contabilizando o que come, (Strasser *et al.*, 2007, Hopkinson *et al.*, 2006), chantageando, apertando o nariz, fazerem-se presentes em todas as refeições ou terem sempre a comida preferida perto (Poole *et al.*, 2002; McClement *et al.*, 2004). A presença dos familiares durante as refeições tem sido relatada tanto como encorajadora como desencorajadora para o aumento do apetite (Hopkinson *et al.*, 2006). A pressão pode ainda ser exercida inconscientemente pelo simples facto do familiar cuidador transmitir a sua preocupação (Strasser *et al.*, 2007).

O esforço para controlar a alimentação é uma cascata de tentativas em que se testa e se experimenta até resultar. O esforço para manter um equilíbrio nutricional adequado estende-se à rede de informação, comunicação social, internet, conselhos de profissionais e não profissionais. Esta busca possibilita uma manipulação da dieta apresentando a comida favorita, ajustando as quantidades ou iniciando suplementos (Poole *et al.*, 2002, Hopkinson *et al.*, 2006, Strasser, 2007). O cozinhar já não é primordialmente uma manifestação de amor

apesar de o familiar cuidador assim o considerar enquanto cozinha. O facto de haver uma diferença na forma como a perda de peso é vivida pela pessoa doente e pelo cuidador resulta num inapropriado controlo do mesmo, que afecta a qualidade de vida de ambos (Kristjanson *et al.*, 1998). Os familiares e a pessoa doente podem diferir na aceitação da doença, a pessoa doente pode estar a desistir de se alimentar enquanto o outro ainda está a lutar contra a doença, insistindo para comer (Strasser *et al.*, 2007, Shragge *et al.*, 2007). A pessoa doente protege o cuidador não o informando do seu sofrimento (Kristjanson *et al.*, 1998).

Em suma, a maioria das pessoas doentes expressa a necessidade de controlar a sua ingestão alimentar e deseja que os familiares se foquem menos na comida e na insistência para os obrigar a comer (Holden citado por Poole *et* Froggatt, 2002). O familiar cuidador perante o seu sofrimento pode sentir-se incompetente no controlo dos sintomas, nesse caso, nega ou minimiza as alterações que observa. Ora pode aceitar a recusa alimentar ora pode desenvolver estratégias para controlar a alimentação.

As alterações alimentares ancoram a progressão da doença e a proximidade da morte. O vínculo afectivo que liga o familiar cuidador à pessoa doente, por essa razão, está ameaçado. Todo o comportamento adaptativo às alterações alimentares contextualiza-se numa perda maior que é a morte da pessoa doente. É com o fantasma dessa perda que o familiar cuidador tem de viver todos os dias.

1.2.4. Alimentar quando a vida chega ao limite

Ao pensar em alimentação, pensa-se na vida que nasce que brota, no conforto, no vínculo afectivo. Pensar em cuidados paliativos, pensa-se em dignidade, qualidade de vida e conforto. Pensa-se na vida avistando aquela curva ténue, em que o ciclo da vida e da morte se tocam, esbatem e se tornam unos.

Aqui questiona-se quem é que se alimenta, quem cuida ou quem é cuidado? O que se está a alimentar, a vida ou a morte? O que será necessário, um alimento físico, emocional, psicológico ou espiritual?

Nas quarenta e oito horas precedentes à morte, a fome e a sede não estão presentes (Adam citado por Eberhardie, 2002). Inúmeros estudos revelaram que as pessoas doentes que não comem estão confortáveis e alguns ainda relatam um estado de euforia possivelmente relacionado com a libertação de endorfinas (Allari, 2004).

Os objectivos do suporte nutricional em cuidados paliativos modificam-se à medida que a doença progride (Eberhardie, 2002; Holder, 2003). Assim, numa pessoa doente cujo prognóstico é de meses ou poucas semanas, poder-se-á falar de suporte nutricional para manter ou repor o seu status nutricional e diminuir o risco de infecção (Rojas, 2004; Sancho, 2005). Nas pessoas que não conseguem deglutir e absorver nutrientes por um período prolongado de tempo, o objectivo do cuidado alimentar é um suporte nutricional por via artificial que promova uma nutrição adequada, mantenha a hidratação e aumente o conforto (Holder, 2003; Morss, 2006). A alimentação entérica poderá ser adequada para aqueles cuja qualidade de vida irá melhorar porque têm fome, apresentam incapacidade e desconforto quando se alimentam, são exemplo as pessoas com disfagia ou doença do sistema nervoso central, tumores da cabeça e pescoço.

Uma pessoa com um prognóstico de semanas ou dias discutir-se-á a alimentação ou hidratação com todas as considerações éticas e legais que isso implica. Nessa altura, as intervenções visam o conforto e o alívio de sintomas enfatizando a qualidade de vida (Rojas, 2004; Eberhardie, 2002; Hopkins, 2004; Holder, 2003). O uso da sonda nasogástrica ou outras intervenções agressivas, numa fase terminal, deve-se restringir aos problemas obstrutivos altos, fistulas ou a casos cuja obstrução é a principal causa para justificar a desnutrição, a debilidade ou a anorexia (SECPAL, 2006). A hidratação e a nutrição, nas pessoas em fase agónica não melhoram o seu estado, a medicação pode ser administrada por via subcutânea ou rectal (SECPAL, 2006). A tomada de decisão em relação a intervenções nutricionais é influenciada por alguns factores como descrito no quadro 4.

Estas considerações devem incluir os aspectos éticos e legais relativos à nutrição e à hidratação que assentam nos quatro princípios éticos fundamentais:

- *consentimento informado* (no doentes adultos com competência para decidir, as necessidades individuais devem prevalecer sobre as da família);
- *princípio da beneficência vs não maleficência* (o tratamento e o método de alimentação escolhido potencialmente promove a qualidade de vida ou uma morte digna, em vez de prolongar a vida. Quando os malefícios do tratamento ultrapassam os potenciais benefícios, estes devem ser suspensos);
- *respeito pela autonomia do doente* (opção de escolha do tratamento);
- *justiça*.

(Twycross, 2001; Holder, 2003; Eberhardie, 2002; Simone *et* Tripodoro, 2004).

Quadro 4 - Factores que influenciam a tomada de decisão
Diagnóstico, prognóstico e sintomas associados
Vias de administração
Tratamento e os seus efeitos
Atitudes face à alimentação, aspectos culturais, religiosos e espirituais
Alergias pró mórbidas, intolerância e aversão
Conforto e autonomia do doente
Suporte social e factores socioeconómicos
Compra, preparação e armazenamento da comida
Potencial para o isolamento social
Considerações éticas e legais

(Fonte: Eberhardie, 2002; Rojas, 2004; Sancho, 2005).

Os estudos dos cuidadores de pessoas já falecidas comprovam que as decisões relacionadas com a alimentação lhes provocaram um grande sofrimento (Herbert *et* Schulz, 2006). Rompe o próprio sofrimento, sentimento egoísta e altruísta, que nos põe em contacto com a nossa vulnerabilidade, emoções, a antecipação da perda do afecto, do significado de quem somos, porque simplesmente quem nos reconhece deixa de estar ali. É nesse processo de desenvolvimento pessoal que o projecto da vida treme e remete cada um para aquele espaço livre e desconhecido, repleto de definições e vazio, a morte. Surge a ameaça que abala tudo o que se conhece como certo e obriga a novas adaptações. “Não é o saber da morte que define a ameaça” (Levinas, 1980:211) pois a “ mediatização da morte, violenta, catastrófica, todos os dias, entra em casa pelos meios de comunicação social” (Oliveira, 1999), já com alguma indiferença para quem a assiste. “É na iminência

da morte, no seu irreduzível movimento de aproximação, que originalmente consiste a ameaça” (Levinas, 1980:211).

O cuidador sabe que há um diagnóstico de cancro sem qualquer hipótese de cura e tem de viver com a morte no caminho. Luta, alimenta, insiste, mas a sua vontade não a consegue subordinar, “ela não se oferece a nenhuma espécie de domínio (Levinas, 1980:212)”. É naquele instante, em que o *chronos* (tempo real) pára e amanhece o *Kairos* (tempo do despertar), fecham-se os olhos e, momentaneamente, na ilusão do tempo, sabe-se que a morte está lá. Cada um nesse instante reconhece, adapta-se e continua a viver da melhor forma possível (Hennezel *et* Leloup, 2001).

Há um misto de emoções e sentimentos para quem tem de se adaptar à perda. Emergem os medos que se foram acumulando ao longo do processo da doença, medo do sofrimento, de não estar a fazer bem ou o suficiente, medo e impotência perante a crescente debilidade do sofrimento físico e moral, medo do sofrimento do outro, medo de não conseguir controlar as emoções junto da pessoa que se ama, resolutamente o medo... (Pacheco, 2002:136; Barbosa, 2003). Esses medos podem afectar o relacionamento entre os familiares (Pacheco, 2002), ambos silenciam os seus sentimentos no vazio da mágoa (Doyle *et* Jeffrey, 2000:133). Não se fala da alimentação, não se fala da morte. Há uma falta de controlo em todos os dias da vida e uma falta de confiança (Aoun *et* Kristajanson, 2005).

Os familiares na dualidade do papel que desempenham colocam as necessidades da pessoa cuidada à frente das suas, minimizando o seu sofrimento, esquecendo ou adiando os seus próprios problemas de saúde (Rabow *et al.*, 2004). Acreditam que o seu sofrimento é inevitável e temem serem julgados se procurarem ajuda para si (Aoun *et* Kristjanson, 2005).

A actual sociedade e a ciência, em particular, fizeram da morte o seu braço de ferro. A sociedade afasta tudo o que lhe diga respeito. A ciência vê-a como um fracasso (Barbosa, 2003; Carvalho, 2007:36).

Assim, um fenómeno natural marcado por rituais de passagem passa a ser um tabu (Oliveira, 1999). Contemporaneamente, a “morte e o luto são vividos com sobriedade e descrição, só se chora em privado” (Sapeta, 2007: 55). Viver o luto individualmente pode ser emocionalmente mais perturbador.

O familiar pode ter várias respostas emocionais face à perda o quadro 5 resume essas reacções.

É um dado adquirido para todas as pessoas que ao comer vive-se, ao não comer morre-se. Também é um dado adquirido que todos iremos morrer mas vive-se sem pensar nisso. Presenciar a chegada da morte já não é um costume na nossa sociedade e a espera pode não ser suportável. Tanto dura minutos como dias, pode ser tranquila ou ruidosa, pode ser o crepúsculo ou a tempestade, tal e qual o nascer, anuncia-se mas nunca se sabe a hora exacta. Simplesmente acontece. Deixar de comer, a bradipneia, o estridor, a oligúria são sinais da morte, mas nem sempre reconhecidos por quem os presencia. Quando chega a hora de lidar com a morte, a fadiga, a incapacidade de dar conforto, o sofrimento de quem cuida precipita a ida para o hospital (Skilbeck *et al.*, 2005). A maioria das pessoas passa pela experiência de perda através dos seus recursos pessoais, “estilos *de coping*” e mobilizando os recursos sociais (Payne, 2004: 450). O luto é a maior crise que muitas pessoas jamais terão de enfrentar (Twycross, 2001: 62).

Quadro 5 - Reacções emocionais à perda
Negação (medo de reconhecer a realidade)
Superprotecção (actuar constantemente, desvalorizando a própria pessoa doente, surge pela ansiedade que muitas vezes esconde um sentimento de culpa)
Excesso de realismo (quando dominados pelo cansaço e pelo próprio sentimento de incapacidade)
Infantilização (utilizar a mesma linguagem com que se dirige às crianças, minimizando os problemas)
Reivindicação (necessidade desmesurada de atenção por parte dos profissionais de saúde agindo com agressividade)
Incerteza (falta de domínio da realidade pelo desconhecimento)
Incapacidade (bloqueio físico e psíquico, provocado pelo medo, angústia, sofrimento, a inexperiência e falta de confiança que afecta a capacidade em cuidar)
Culpa (pelos objectivos inalcançáveis)

(Fonte: Gómez- Batiste *et al.*, 1996).

Em síntese, os objectivos nutricionais têm de ser reajustados ao longo da doença. É lícito oferecer alimentos a quem está em fase terminal se isso lhe promover o conforto mas é contraproducentes medidas mais invasivas, salvo nas excepções

como enunciado anteriormente. A hidratação e a nutrição nas pessoas em fase agónica podem não melhorar o seu estado e interfere com a produção fisiológica de endorfinas, que concorre para o conforto da pessoa. As decisões quanto à alimentação devem ser abalizadas e rectificadas pelos princípios éticos e envolver os familiares. Morrer é mais uma experiência de vida, que por sinal remete para a visão da eternidade, do inferno e do paraíso, do bem-estar e do terror. Sonha-se com uma morte em paz, em segurança, tranquila, uma morte libertadora de sofrimento. Mas aqui reside o engano, quem procura na morte a liberdade e o objectivo, é por não saber que é na vida que ele se esconde. É esta recriação da vida que o familiar cuidador começa a fazer ao ser confrontado com as perdas no seu processo de luto.

1.2.4.1. Adaptação para alimentar no limite - A perda e o luto

A iminência da morte é ao mesmo tempo ameaça e adiamento.

(Levinas, 1980:214)

As alterações alimentares são mais uma perda que se avultam a tantas outras e peneiram a perda maior, a morte. A alimentação ao ser mensageira deste simbolismo, para além do impacto anteriormente referido, condiciona a resposta vivencial do familiar cuidador. Sabendo que, a pessoa doente não sobrevive porque não se alimenta, como é que o cuidador se “*pode alimentar*”? Como poderá sobreviver depois desta hecatombe? O diagnóstico de cancro, a certeza da proximidade da morte, obriga a repensar o propósito da vida, os relacionamentos, as escolhas, sonhos e os planos futuros. Ora, procura-se uma explicação positiva, reinventando os relacionamentos aproveitando o tempo que ainda têm, ora, procuram-se explicações para a doença, atribuindo culpas aos outros ou ao próprio, por não ter descoberto a doença atempadamente (Kristjanson *et Aoun*, 2004). O processo de adaptação é uma constante no decorrer da vida das pessoas. Cada pessoa é “submetida permanentemente a exigências ambientais que provocam descompensações, a todos os níveis fisiológico, psicológico, social, espiritual, frente às quais têm de responder para repor o equilíbrio” (Gómez – Batiste *et al.*, 1996: 249; Simone *et Tripodoro*, 2004).

A perda é “uma situação de ausência de pessoas, coisas ou representações mentais que põe em causa reacções afectivas, cognitivas e comportamentais “ (Barbosa, 2006: 380). As reacções de quem perde podem ser de maior ou menor sofrimento consoante a natureza e a força do vínculo afectivo que os une à pessoa ou ao objecto perdido. As reacções incluem componentes físicos, psicológicos e sociais com uma intensidade e duração proporcionais à dimensão e significado da perda vivida (Sapeta, 2007:56).

O luto é um processo dinâmico de transição através do qual se assimila a realidade da perda e se desenvolvem estratégias para aprender a viver. (Lima *et* Simões, 2007: 46). Há algumas teorias que servem de referência ao luto, embora só compreendam parcialmente estas reacções. Entre elas apresentamos as explicações de Bowlby (1998), Parkes (2002), Worden (1998) e Stroebe *et* Schut (1999, apresentado por Twycross, 2001:64).

Bowlby (1998) mostrou que o mecanismo inato do comportamento de apego surge precocemente no ser humano, pela necessidade de segurança e protecção. Os seres humanos têm tendência para estabelecerem laços e vínculos afectivos, dirigidos a pessoas específicas, que podem perdurar todo o ciclo de vida. A pessoa desencadeia uma forte resposta emocional quando os vínculos afectivos são rompidos ou ameaçados, por conseguinte, esses laços têm enorme peso na sobrevivência. “A vinculação visa sobretudo a obtenção de solidez na relação, a qual se traduz, entre outros aspectos, na certeza, na confiança, na estabilidade e no amparo que a ligação proporciona” (Rebello 2009: 23). Bowlby (1998) explica que as respostas à perda são uma adaptação de sobrevivência. A perda e a separação são dolorosas devido ao apego à pessoa perdida. Parkes (2002, por seu lado, defende que o luto é uma transição psicossocial que desafia o mundo interno e externo, que usualmente, a maioria das pessoas considera seguro, estável e controlável. Só perante uma ameaça à sobrevivência é que as pessoas mudam. A morte desafia qualquer um a se adaptar às mudanças relacionais, sociais bem como às circunstâncias económicas.

Bowlby e Parkes descrevem o processo de luto normal num percurso faseado. A evolução das suas teorias preconiza que as fases não são bem delineadas e a pessoa pode oscilar durante algum tempo entre elas, num percurso variável de semanas a meses. As fases determinadas são as seguintes:

- *fase de choque* - dura algumas horas a semanas, pode ser interrompida por explosões de raiva ou aflição intensa. As pessoas sentem-se entorpecidas e variam quanto à negação e descrença;
- *fase de procura* - caracteriza-se pela busca da figura perdida. A pessoa pode experimentar raiva, incredulidade e irritabilidade, tristeza, culpa e arrependimento;
- *fase de desorganização* - manifesta-se pelo desespero transitório e consciencialização, há uma perda de sentido e de direcção na vida;
- *fase de reorganização/recuperação* - desenvolvimento de novos interesses e laços afectivos.

O processo de adaptação à doença e ao luto apresentado por Kübler-Ross (1996) tem servido de guia a muitos profissionais. Este desenrola-se em cinco fases de adaptação, tanto para a pessoa doente, como para o cuidador, que são: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação.

Worden (1998) é da opinião que a adaptação ao luto se desenvolve pela realização de certas tarefas que necessitam de acompanhamento. Este modelo tende a valorizar mais os aspectos cognitivos, sociais e comportamentais do luto. Por este prisma, a experiência de perda tem factores únicos e distintos para cada pessoa (Roberts *et* Berry, 2002: 57).

As tarefas propostas para ultrapassar o sentimento de desespero que se apodera da pessoa, assentam no pressuposto que, o encorajamento é um incentivo para:

- aceitar a realidade da perda;
- elaborar a dor da perda;
- adaptar-se ao ambiente (sem a pessoa falecida);
- reconciliar-se emocionalmente com a pessoa que morreu para continuar a viver.

Frente à perda há comportamentos, sentimentos, sensações físicas e cognições considerados normais. Estas repostas são comuns e desaparecem ao fim de algum tempo. As sensações descritas levam as pessoas a procurarem apoio médico. A prevalência e a intensidade das respostas podem condicionar uma resposta de luto patológica que merece dos profissionais uma atenção particular.

O quadro 6 sumariza essas alterações.

O processo duplo é um modelo criado por Stroebe *et* Schut (1999, citado por Twycross, 2001:64; Payne, 2004: 445). Este modelo tem uma perspectiva mais transaccional. Foca-se na interacção entre a avaliação cognitiva individual e o ambiente. Os autores propõem que a maioria das pessoas lida com o luto oscilando entre enfrentar e evitar. Tanto têm comportamentos orientados para a perda como para a restauração. Tendencialmente, num processo normal, a pessoa adoptará comportamentos mais voltados para a recuperação. O comportamento orientado para a perda centra-se nas reacções emocionais. Passa pela expressão de sentimentos, pelo chorar, pensar e falar da perda examinando todos os pormenores. O comportamento orientado para a restauração permite que a pessoa continue a viver e a realizar tarefas da vida diária. Mantém actividades de distracção como voltar ao emprego e estabelecer novas relações.

Quadro 6 - Respostas normais ao luto

Sentimentos	Sensações físicas	Cognições	Comportamentos
<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Raiva - Culpa - Remorso - Auto-recriminação - Ansiedade - Fadiga - Falta de esperança - Solidão e desamparo - Choque - Entorpecimento e embotamento afectivo - Alívio 	<ul style="list-style-type: none"> - “Sensação de vazio no estômago” - “Aperto no peito” - “Nó na garganta” - Hipersensibilidade ao barulho - “Falta de ar” - Astenia - Xerostomia - “Sensação de despersonalização” 	<ul style="list-style-type: none"> - Confusão - Preocupação e recordações recorrentes - “Sensação de presença” - Alucinações - Dificuldade de concentração - Défice cognitivo e de memória 	<ul style="list-style-type: none"> - Distúrbios do sono e do apetite - Isolamento social sonhos com a pessoa falecida - Evitar coisas que lembrem - Procurar a pessoa ausente - Suspiros - Hiperactividade - Choro - Visitar lugares ou ter objectos que lembrem a pessoa que faleceu - Ruptura da actividade

(Fonte: Worden, 1998; Roberts *et* Berry, 2002; Barbosa, 2006; Rebelo, 2007).

A experiência de ser familiar cuidador esculpe-se com características muito particulares, sobretudo, no final da vida. Diariamente, este confronta-se com as perdas da pessoa que ama, essas perdas também são as suas, para si tudo muda. Desenvolve respostas vivenciais para se adaptar explicadas por várias teorias do luto. As mudanças na sua vida podem resultar em mudança impulsionando um processo de transição.

1.2.5. Transição

A transição é uma palavra que deriva do latim “*transitione*”. “Significa acto, efeito ou modo de passar lenta e suavemente de um lugar, estado ou assunto para outro; passagem; trajecto trânsito” (Dicionário Porto-editora on-line, 2009). As transições fazem parte da jornada da vida, este termo é herdado de teorias como a teoria de desenvolvimento de Eriksson de 1968 ou a teoria antropológica de Van Gennep de 1960 (Collière, 2003).

A transição é “*o resultado de mudanças e resulta em mudanças de vida, saúde, relações e ambientes*” (Meleis *et al.*, 2000), foi proposta como conceito central na enfermagem, por Chick *et* Meleis (1986). Posteriormente, Meleis desenvolveu uma teoria de médio alcance com o contributo de trabalhos de investigação de diversos autores (Bridges, 1980; Brouse, 1988; Catanzaro, 1990; Chiriboga, 1979; Clifford, 1989; Gilmore, 1990, Sawyer, 1999, Messias, 1997, Schumacher, 1996, Karlik, 2002, Davies S, 2005, citando Lopes, 2006a).

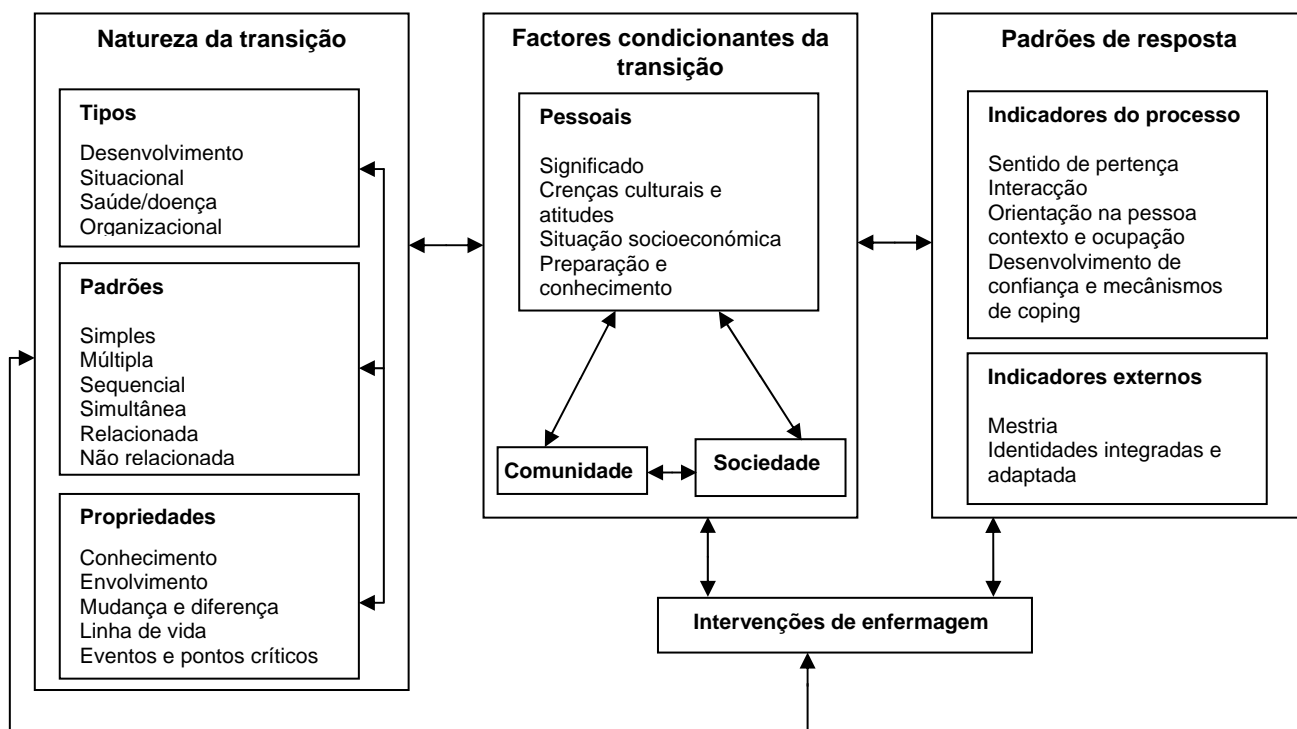
As transições ocorrem num período de tempo e têm um sentido de movimento. A teoria proposta pelos autores identifica três grandes domínios onde as intervenções de enfermagem têm lugar. Estes são a natureza, as condições e os padrões de resposta. A *natureza* da transição pode ser situacional, de desenvolvimento e sócio-cultural. A pessoa, no entanto, pode vivenciar uma transição *tipo* singular ou múltipla e nesse caso, sequencial ou simultânea, relacionada ou não. Algumas transições estão associadas a um evento marcante e identificável como o nascimento, a morte, o diagnóstico de doença, a gravidez, enquanto noutras transições esse evento de vida não é identificado. Os *eventos críticos* estão, muitas vezes, relacionados com um aumento da consciência da mudança tornando o compromisso para lidar com a transição mais activo (Kralik, 2002; Davies S, 2005).

As *condições* pessoais (crenças, expectativas, competências) e ambientais (sociedade e a comunidade) tanto são facilitadoras como inibidoras do processo de transição. Face à natureza e à interacção com as condições da transição, a pessoa apresenta um certo padrão de resposta. Os *indicadores do processo* alertam para o modo como se realiza a transição. A interacção, o desenvolvimento de confiança e a adaptação à situação são exemplos disso. No final pretende-se

que a pessoa atinja um nível de mestria e bem-estar nas relações interpessoais. O Esquema 1 resume a interação dos três grandes domínios do modelo.

Em cuidados paliativos faz todo o sentido falar em processo de transição pelas múltiplas mudanças a que a pessoa e o familiar cuidador estão sujeitos, ao longo do processo de doença. Há pequenas transições que têm profundo impacto no familiar cuidador (Evans W, 2006). Por exemplo, as alterações alimentares podem ser de intenso sofrimento para quem cuida e levam à mudança de comportamentos ao longo da doença (McClement *et al.*, 2004; Strasser *et al.*, 2007). O que demonstra que este é um processo dinâmico e abrange períodos de incerteza (Kralik, 2002).

A transição requer da pessoa capacidades para incorporar novos conhecimentos e para alterar comportamentos (Lopes, 2006 b: 38 citando Meleis, 1991). As mudanças no estado de saúde, ambiente ou relações são oportunidades para aumentar o bem-estar ou expor os indivíduos a um risco acrescido de doença ou vulnerabilidade (Meleis *et al.*, 2000; Kralik, 2002). Facilitar as transições passa por apoiar, compreendendo o significado da situação e das mudanças nas diferentes crises de vida. Para isso, há que disponibilizar os meios preventivos ou terapêuticos, tendo em conta as prioridades da pessoa e a forma única como vive a transição (Kérouac *et al.*, 1996).



Esquema 1- Transições: uma teoria de médio alcance

Adaptado de Meleis *et al.* (2000).

As enfermeiras lidam com a antecipação ou a transição da pessoa, família ou comunidade inserida no seu contexto sociocultural. A forma como a pessoa se adapta a essas transições e como o ambiente as influencia são questões fundamentais para a enfermagem (Meleis, 1991).

Resumindo, enriquecer os cuidados paliativos com o conceito de transição é particularmente pertinente. Este conceito tão abrangente possibilita compreender a pessoa em todas as suas dimensões dando espaço à intervenção da enfermagem em diferentes momentos e domínios. A transição deve ser encarada como uma narrativa de vida onde é importante conhecer o significado da doença e a singularidade com que os problemas afectam quem a vive.

Este período, particularmente difícil para quem cuida e é cuidado, é fértil em mudanças pela situação de doença com horizonte até à morte. Só por si, esta condição cria uma vulnerabilidade nos intervenientes que os obriga a um desenvolvimento pessoal. Os cuidados de conforto nesta fase são extremamente valorizados. Comunicar é uma das áreas de intervenção dos cuidados paliativos que promove o conforto da pessoa doente e do familiar cuidador.

1.3. Alimentação e comunicação

“Uma pessoa não pode deixar de comunicar”

Watzlawick, Beavin et Jackson (citado por Littlejohn, 1998).

Buckman (2002: 147) diz que o mais poderoso analgésico não terá valor se o profissional não entender a dor da pessoa. Isto é, nada irá aliviar o sofrimento se não se compreender exactamente o significado do problema de saúde para aquela pessoa e como se manifesta na sua vida (McMahon et Pearson, 1991). Para isso é necessária uma comunicação efectiva. “Comunicar significa partilhar, isto é, partilhar com alguém um certo conteúdo de informações, tais como pensamentos, ideias, intenções, desejos e conhecimentos” (Littlejohn, 1998). Duas pessoas ao interagirem, põem-se no lugar uma da outra, procuram perceber o mundo como o outro percebe, antecipam a resposta do outro, face a isso adoptam um papel (Berlo, 1985:130).

Em cuidados paliativos, a comunicação é uma das dimensões de actuação que concorre para a promoção do conforto e a qualidade de vida. A família e a pessoa doente, em cuidados paliativos, têm necessidades comunicacionais específicas. Muitas vezes, há uma discrepância entre o que a pessoa quer ouvir e o conteúdo da informação dada pelo profissional de saúde (Jarrett et Maslin-Prothero, 2004). Comunicar ao familiar cuidador que não há uma alternativa terapêutica para reverter um sintoma pode ser muito difícil, se não se atender à mensagem implícita que a pessoa está a transmitir, a antecipação da perda. Sabe-se que, falar da morte e do morrer na nossa sociedade é complicado para todos, isso não afecta só a pessoa doente e a família, afecta também o enfermeiro e todos os profissionais de saúde, pois entra em linha de conta, os valores e as crenças pessoais de cada um dos intervenientes na relação.

A caquexia-anorexia é uma situação clínica de difícil tratamento porque, muitas vezes, é uma manifestação da progressão da doença (Porta *et al.*, 2004) que apenas pode ser temporariamente retardada ou revertida (Tisdale, 2003). A incapacidade da medicina para o controlar, faz com que as enfermeiras o considerem tabu e tenham aversão em discuti-lo (Hopkinson *et al.*, 2006; Souter, 2005), por temerem criar tensões e agravarem a discórdia familiar sobre o assunto (Shragge *et al.*, 2006).

Os medos dos profissionais de não saber como comunicar, que o culpem da situação, de dizer que não sabe como se pode resolver o problema, de não saber como reagir perante a emoção do outro, expressar as suas próprias emoções e até o próprio medo da morte e da doença, podem bloquear a comunicação e dificultar o familiar de se adaptar adequadamente à mudança (Buckman, 2002). Mas, as barreiras também estão do lado da pessoa doente e da família, que lidam com os seus próprios medos podendo ter uma esperança não realista do prognóstico (Jarrett et Maslin-Prothero, 2004).

A perda de apetite permanece ao longo de todo o ciclo da doença desde a fase de tratamento até à fase terminal. Nesta última fase, os familiares envolvem-se frequentemente em conflitos, com os profissionais de saúde e a pessoa cuidada, defendendo o que consideram ser um suporte nutricional adequado (McClement *et al.*, 2003). É importante que todos os profissionais de saúde e familiares examinem

e reconheçam as suas atitudes e crenças em relação à importância e significado da alimentação e nutrição (McClement *et al.*, 2003; Allari, 2004), dado que, diferentes crenças entre os profissionais de saúde e os familiares são, habitualmente, geradoras de conflitos em relação às expectativas de tratamento. As medidas de conforto proporcionadas por uma comunicação apropriada podem transmitir tranquilidade, harmonizar as relações familiares, aumentar a auto-estima e facilitar a mudança. Ao olhar para uma pessoa caquética e toda a expressão emocional do familiar cuidador, pode tornar delicada a tomada de decisão em relação à alimentação (Hawkins, 2000). No entanto, é essencial que o enfermeiro balanceia as suas decisões entre o conhecimento científico e o conforto da pessoa doente. Ao mesmo tempo espera-se que responda às necessidades de informação e suporte emocional do cuidador, que são diferentes da pessoa doente.

1.3.1. O conforto da informação

O conforto tem sido considerado um conceito que está na essência dos cuidados de enfermagem e com enorme relevância em cuidados paliativos. Gropper (1992 citado por Malinowski *et al.*, 2002) definiu o conforto como uma necessidade humana básica perseguida por todos os seres humanos. Promover o conforto, através de determinadas intervenções é um processo interactivo de descoberta, decisão e de conhecimento da pessoa que dele necessita (Oliveira C, 2006), conduzindo-a a um estado de bem-estar e crescimento individual (Cameron citado por Tutton *et al.*, 2003).

Neste sentido, cria-se espaço em cuidados paliativos, para compreender o conforto como uma experiência imediata e holística, da pessoa que experimenta essas medidas. A pessoa doente e o familiar cuidador quando confortados envolvem-se facilmente em comportamentos mais saudáveis. A pessoa doente tem uma morte mais pacífica e o familiar cuidador um processo de luto mais suavizado (Kolcaba *et al.*, 2006). O conforto, para a pessoa doente e para o familiar cuidador, é uma *ponte para a vida* que lhes dá oportunidade de viverem com mais qualidade o tempo disponível (Morse, 1994). A satisfação das necessidades pode advir de três tipos de conforto: alívio, tranquilidade e

transcendência (Kolcaba *et al.*, 2006). Estes cuidados focam-se em quatro contextos: físico, psico-espiritual, sociocultural e ambiental.

Uma das medidas de conforto passa por informar e comunicar com o familiar cuidador. Bem documentado na literatura estão as necessidades de informação e suporte dos familiares cuidadores (Hudson *et al.*, 2004; Harding *et al.*, 2003; Taylor *et al.*, 2005). Tendo em atenção, o impacto das alterações alimentares quer na pessoa doente, quer nas relações familiares e bem-estar do cuidador, tem de se promover medidas de conforto multidimensionais. As necessidades do familiar cuidador em receber informação e apoio são diferentes das necessidades da pessoa doente e até podem excedê-las. Mas atenção, o familiar cuidador pode não as considerar suficientemente importantes ou más, por serem inevitáveis (Hudson *et al.*, 2006, Payne *et al.*, 1999), por isso não as partilham. Nem sempre a informação dada ao familiar cuidador vai ao encontro das suas necessidades. O familiar cuidador por aquilo que conhece da pessoa doente e sua cultura familiar considera que a informação transmitida não é a mais apropriada e simplesmente ignora-a. Também podem não procurar ajuda para cuidar, por acreditarem os recursos do sistema são limitados. Daí a necessidade de uma comunicação sensível, dirigida à pessoa acompanhada de uma atitude de disponibilidade e abertura.

Comunicar e informar, embora sejam termos usados indiscriminadamente, são na verdade distintos. Informar é um acto de comunicação basicamente unilateral, por maioria de razão, não satisfaz as necessidades da pessoa doente e do familiar (Bradley *et al.*, 1986; Gómez- Batiste, *et al.*, 1996), embora possa ser tentador para quem o faça. Uma comunicação bilateral possibilita escutar e compreender o que a outra pessoa necessita, conhecer e perceber o que entende da mensagem. Isto, implica inevitavelmente, tempo, disponibilidade, uma escuta activa e empática, mas certamente as consequências serão mais benéficas e com menos sofrimento por erros de conteúdo (Bradley *et al.*, 1986; Querido *et al.*, 2006). A partilha de informações é uma medida de conforto que certamente reduzirá a sensação de abandono e incompreensão, insegurança e incerteza, com impacto psico-emocional no cuidador e na pessoa cuidada, como também nas relações familiares.

Ao se abordar as questões em torno das alterações alimentares, o primeiro passo, assenta numa avaliação cuidadosa e sistemática (da história dietética, das causas subjacentes à perda de peso e apetite, das intervenções implementadas sem efeito, da compreensão do contexto, do significado da caquexia-anorexia) para determinar de que forma isso afecta a pessoa doente e o familiar cuidador (Poole et Frogatt, 2002; Hopkins, 2004; Souter, 2005). Acontece que, a avaliação da perda de peso e as suas intervenções, normalmente, são em resposta ao pedido do familiar e da pessoa doente (Hopkinson et al., 2006). Esta atitude pode comprometer o bem-estar psicológico do familiar cuidador e da pessoa doente, bem como a identificação antecipada de factores passíveis de intervenção e controlo.

Os familiares precisam de informação, mas anseiam por confirmar se os cuidados que prestam são suficientes e adequados. Aguardam igualmente que lhes digam, o que fazer e como fazer (Herbert et Schultz, 2006). O quadro 7 sintetiza algumas medidas de conforto para os sintomas relacionados com as alterações alimentares mais frequentes. Há ainda algumas intervenções que podem estimular a ingestão alimentar tais como: escolher o momento em que o doente esteja menos fatigado e não coincida com a realização de algum tratamento ou exame; adaptar a dieta ao seu gosto, modificar a textura, oferecer pequenas quantidades. É imperioso ajustar os objectivos nutricionais à fase da doença. Numa última fase, privilegiam-se os alimentos que goste e na quantidade que deseja. Opta-se por alimentos calóricos como: mousses, pudins, dando preferência à via oral.

É um desafio para os enfermeiros proporcionar um ambiente agradável e psicologicamente confortável durante as refeições. A apresentação, o cheiro, e o ambiente social tem um impacto considerável no apetite (Souter, 2005; Eberhardie, 2002; Sancho, 2005). Os familiares concomitantemente pretendem ser escutados e compreendidos nas suas perdas e emoções subjacentes a estas alterações alimentares. Então carece-se de uma visão sensível que discirna que os parceiros, não têm só responsabilidades e obrigações, têm necessidades ocultas que os projectam para o centro dos cuidados.

Quadro 7 – Intervenções de enfermagem para o conforto de sintomas		
Problema	Intervenção de enfermagem	Objectivo
Boca seca (Xerostomia)	Administrar bebidas frias ou cubos de gelo se tolerado Encorajar a higiene oral Proporcionar comidas que não sejam secas ou adicionar molhos	Manter os lábios e a língua húmida
Alteração do paladar (Digeusia)	Determinar quais os alimentos tolerados Experimentar diferentes sabores e texturas, temperaturas, de acordo com os desejos do doente Evitar as comidas preferidas quando está a ser submetido a radioterapia ou quimioterapia e quando tem náuseas	Diversificar os alimentos que são digeridos de forma a evitar a aversão
Mucosite	Manter uma boa higiene oral Usar anestésicos tópicos antes da alimentação Evitar comidas ácidas ou com temperaturas extremas. Promover uma comida mole e adicionar molhos ou líquidos a comidas sólidas Administrar medicação prescrita (anti-virais ou anti-fúngicos)	Promover a higiene oral e o conforto
Hiperosmia Alt. Olfacto)	Às refeições evitar cheiros intensos Evitar ver e cheirar a comida fora da hora da refeição	Diminuir as náuseas reduzindo os odores mais agressivos
Náuseas e vômitos	Administrar anti-eméticos 30 a 60 minutos antes da refeição Administrar pequenas quantidades de alimentos frios de preferência, oferecer suplementos alimentares, alimentos calóricos como mousse, chocolate nos intervalos das refeições colocar cubos de gelo debaixo da língua Evitar líquidos às refeições Manter a cabeceira da cama elevada 1 a 2 horas após as refeições ou encorajá-lo a estar sentado Se a comida ou os suplementos não são tolerados oferecer pequenas quantidades de líquidos Não forçar a ingestão Retirar do campo de observação a comida que estiver pendente Bochechar com água e limão ou outro colotório após o vômito	Aliviar as náuseas e vômitos Aumentar da ingestão oral
Dor	Avaliar a dor e administrar analgésicos antes das refeições se prescrito. Monitorizar o efeito Promover uma posição confortável Usar terapias de distração como música e televisão, se desejado	Evitar a dor Promover o conforto às refeições
Diarreia	Assegurar refeições fraccionadas Aumentar a ingestão de alimentos ricos em sódio e potássio tal como banana, melancia, tomate Aumentar a ingestão hídrica se observar sinais de desidratação Administrar fármacos antidiarreicos	Evitar a depleção nutricional e a desidratação
Obstipação	Encorajar a utilização de fibras e líquidos na dieta se tolerar Administrar laxantes Rever a medicação analgésica, nomeadamente dos opiáceos Promover a actividade física se acordo com as suas limitações Promover a privacidade, uma postura adequada e cómoda especialmente nos doentes acamados Toque rectal ou enema se necessário	Prevenir e aliviar a obstipação

(Fonte: Eberhardie, 2002; Holder, 2003 ; Porta *et al*, 2004 ; Simone *et al.*, 2004 ; SECPAL, 2006)

1.3.2. Alimentar comunicando

*Como não existe nada mais precioso que o tempo,
também não existe maior generosidade que o perdermos ajudando os outros.*
Marcel Jouhandeau.

A progressão da doença, com o agravamento das alterações alimentares, é permeada pela mudança de interesses que colidem em aspectos concretos da esfera pessoal. A transição para a recusa alimentar, muitas vezes, envolve um futuro incerto que provoca ansiedade e preocupação ao se congeminar a pior opção possível, a morte (Evans W, *et al.*, 2006; Sochfield *et al.*, 2006).

O familiar cuidador espera uma comunicação sincera e honesta que transmita informação, mas simultaneamente, que compreendam os seus problemas, sentimentos e emoções, mantendo uma esperança realista (Buckman, 2002; Twycross, 2001; Gómez-Batiste *et al.*, 1996). As necessidades da família em receber informação clara e atempadamente são significativas mas frequentemente subestimadas (Rabow *et al.*, 2004). Comunicar com o familiar cuidador é importante para facilitar a adaptação emocional à doença, mostrar possibilidades interventivas, capacitar de conhecimentos para prestarem melhores cuidados e apresentar consequências de acções que de outra maneira poderiam ser boqueadas.

Questiona-se o que informar?

A resposta só pode ser aquilo que a pessoa deseja ou mostra interesse em ouvir (Schofield *et al.*, 2006). A comunicação molda-se às necessidades de informação, preocupações e expectativas, embora caiba ao profissional conduzir o caudal comunicacional, há que ter presente que em demasia antecipa e amplia alguns medos, logo há um equilíbrio que se alcança ao compreender a perspectiva da outra pessoa. Privilegiam-se as perguntas abertas, a partir das quais a pessoa possa falar do que sabe sobre a doença, o que já lhe foi dito, as suas preocupações, os seus sentimentos e os seus objectivos (Schofield *et al.*, 2006; Twycross, 2001). Espera-se que a informação seja transmitida honesta e faseadamente para que a pessoa se aperceba da evolução da doença, sem retirar-lhe a esperança mas tornando-a realista (Querido *et al.*, 2006).

A incerteza vai parecer uma nota dissonante na música da vida. A incerteza do tempo ecoa nas mudanças rápidas e sucessivas, nos sentimentos, na morte. Viver com a incerteza cria uma grande tensão, requer que se discutam objectivos a curto prazo, estratégias de adaptação tais como, atingir datas significativas ou esperar o melhor, preparando-se para o pior. Pretende-se aquilo que parece simples, mas tão complicado, *viver um dia de cada vez*.

Buckman (2002) sugere como um princípio prático para a partilha de informação, o chamado “tiro de aviso”, sobretudo, quando a clivagem entre as expectativas da pessoa e a realidade são grandes, isto é, facilitar a compreensão dos problemas avisando que as coisas poderão ser mais complicadas do que parecem. Depois, há que atender à mensagem verbal e não verbal da pessoa e responder às suas emoções, mostrando compreensão pelos seus problema, corrigindo o que é possível, confortando no que é impossível corrigir. É imprescindível, um plano que reforce as estratégias adaptativas e envolva as fontes de apoio.

Uma palavra esperada mas não enunciada ou uma acção não realizada mas esperada são analogamente actos comunicacionais. O silêncio e a omissão podem comunicar de uma maneira tão forte como uma palavra proferida ou uma acção efectivamente realizada (Rodrigues, 1990: 67).

Quem nunca suportou um “barulhento silêncio” ou numa “torrente de palavras” encontrou o silêncio?

Um familiar, ao dar de comer a quem não quer, ao se interrogar por que não come sem ter coragem para perguntar, ou ao perguntar não ouve a resposta, é disto que se trata, do silêncio. Este problema do silêncio e da dificuldade comunicacional já pode ter uma história. A conspiração do silêncio é um tema muito debatido em cuidados paliativos e que leva os profissionais a questionarem-se quem informam primeiro. Gómez-Batiste *et al.* (1996) destacam como característica pessoal dos latinos a superprotecção e a negação, ou seja, os familiares com medo da reacção da pessoa doente optam por não informá-la.

Portanto, a conspiração do silêncio, deve ser tratada com o familiar cuidador de uma forma muito gradual e flexível, entendendo os mecanismos que a causam, que até pode ser uma expressão da sua dificuldade em se adaptar à doença. Com isso, compromete-se a rede de informação e de emoções que põem em causa a relação familiar, promovendo o isolamento dos membros.

Shragge *et al.* (2007), através de um estudo qualitativo, Grounded Theory, entrevistaram (12) doentes, investigaram os processos adaptativos à anorexia dos doentes com cancro numa fase avançada e as consequências emocionais e sociais da diminuição da ingestão alimentar.

Destacaram que, a afirmação da pessoa doente, “*eu não consigo comer*” não é produto de uma escolha racional, mas sim da adaptação à realidade da sua doença. As intervenções psicossociais dirigidas ao cuidador visam ajudá-lo a reconhecer esta adaptação. As intervenções devem levar o cuidador a compreender que a pessoa doente ao comer quando quer, baixa as suas expectativas, fomenta a aceitação e coloca a anorexia numa perspectiva que lhes facilita controlar as consequências, emocionais e sociais, da diminuição da ingestão alimentar. Os cuidadores devem ser encorajados a não sabotarem, porque isso interfere com a adaptação da pessoa doente às alterações alimentares. As estratégias coercivas para alimentar, quando a pessoa doente não consegue, interferem com a aceitação da doença.

Alguns familiares cuidadores têm objectivos nutricionais irrealistas o que gera conflitos com o doente e o confronto com os profissionais. As acusações de negligência dos cuidados revelam um tema muito mais vasto e mais complicado que a equipa vai ter de explorar (McClement *et al.*, 2004; Souter, 2005). Há aqui um sinal claro de que a família se sente estrangulada com muitos assuntos e inegavelmente, a consciencialização de que o seu familiar vai morrer. A raiva, a frustração, a impotência têm sido identificadas como sintomas frequentes dos familiares dos doentes em fase terminal.

Na prática é importante que o enfermeiro não tome a raiva e as acusações que lhe são dirigidas, como um ataque pessoal ao seu desempenho profissional, e compreenda que é um S.O.S. pelo sofrimento vivido. Ao reafirmar gentilmente, que o doente está confortável com a pouca ingestão alimentar e envidar esforços para compreender o que consideram que seja um cuidado nutricional insuficiente, reduz-se a raiva da família (McClement *et al.*, 2004) e impede-se uma potencial escalada do conflito (Souter, 2005). Envolver os doentes e familiares na elaboração do plano de cuidados permite explorar as suas preocupações no geral, e em relação aos objectivos nutricionais em particular (Way *et al.*, 2002). Ao fazê-lo, reduz-se a ansiedade e o sofrimento relacionado com a perda do apetite e prepara-os para a progressiva evolução da doença tornando as suas expectativas

mais realistas. Negociar os novos objectivos dos cuidados, mesmo quando não há conflito, reduz o fardo que a pessoa doente e a família têm, a equipa pode funcionar como um veículo catalisador para a resolução de conflitos pendentes, que são difíceis de discutirem em família (Souter, 2005).

A grande ênfase da intervenção quer no familiar cuidador, quer na pessoa doente é na aceitação e adaptação à falta de apetite e à diminuição da ingestão alimentar (Twycross, 2001; McClement *et al.*, 2004; Hopkinson *et al.*, 2006; Shragge *et al.*, 2007).

2. Problemática, questão de investigação e objectivos

A transição da fase curativa para a paliativa é reconhecida como um processo difícil caracterizado por um misto de incerteza e de emoções (Buckman, 2002; Thompson *et al.*, 2006; Schofield *et al.*, 2006). Os tratamentos curativos deixam de ter lugar e como diz Twycross (2001:17), “*entra a baixa tecnologia e o elevado afecto*”. A ciência e as intervenções modestamente invasivas promovem a qualidade de vida e o conforto físico, psicológico, social e espiritual.

A perda de peso e as alterações alimentares são quadros comuns da fase terminal. Estes dois sintomas estão presentes em 40 a 80 % dos doentes oncológicos em estado terminal, sendo a perda de peso um dos sintomas precoces da doença (Holder, 2003; Porta *et al.*, 2004). Sancho (2005) acrescenta que 20 a 40 % dos doentes oncológicos apresentam desnutrição em menor ou maior grau, no momento do diagnóstico, contudo este valor pode superar os 80 % numa fase avançada. Esta síndrome é mais frequente entre as pessoas com neoplasia pulmonar e neoplasia digestiva. Os doentes oncológicos podem perder peso ao ponto deste se tornar fatal. A diminuição do peso em mais de 40% resulta em morte. Geralmente, a causa da morte deve-se a infecções como a pneumonia resultante da debilidade dos músculos respiratórios (Tisdale, 2003).

As pessoas que vivem com a perda de peso têm uma menor qualidade de vida comparada com aquelas que mantêm o seu peso estável (Hopkinson *et al.*, 2006: 310). A perda de peso tanto se atribuiu a mecanismos fitopatológicos próprios da doença como a sintomas secundários da doença, como a dor (Eberhardie, 2002; Tisdale, 2003; MacDonald *et al.*, 2003). A intervenção medicamentosa produz eventualmente um alívio temporário. No final de vida, a caquexia-anorexia é intratável e irreversível (Brown, 2002).

As alterações alimentares são um dos principais problemas da pessoa doente com repercussões em toda a família (Morss, 2006), o cuidador vê na perda de apetite e de peso a proximidade da morte.

Os familiares manifestam níveis de ansiedade relacionado com este sintoma, mais elevados do que os da própria pessoa doente (Hawkins, 2000; McClement, 2004; Souter, 2005, Hopkinson *et al.*, 2006; Strasser *et al.*, 2007). Eles estão envolvidos de forma directa ou indirecta na compra, preparação e administração da alimentação. A sua escassa ou nenhuma preparação e o pouco contacto imediato com os profissionais de saúde tornam o seu papel mais difícil ou até mesmo uma sobrecarga.

A alimentação está associada à vida, boa saúde, convívio porém, no final da vida a sua importância adquire um novo significado. O desejo de fazer alguma coisa pela pessoa doente, leva a que a alimentação seja considerada uma recompensa, pelos cuidados prestados e pelo amor que lhe está a ser devotado. Ao não terem sucesso no controlo da alimentação manifestam sentimentos de frustração, culpa, ansiedade, incompetência, rejeição e falta de esperança (Souter, 2005; Hopkinson *et al.*, 2006, Shragge *et al.*, 2006).

As perdas na alimentação têm um profundo impacto em quem cuida que não pode ser descontextualizada de uma perda maior, a morte da pessoa doente. O familiar cuidador está a viver o seu processo de transição de desenvolvimento pessoal antecipando a perda do seu familiar e iniciando o processo de luto (Meleis *et al.*, 2000). A família durante a transição do viver com um cancro e morrer de cancro tem de lidar com a incerteza do seu próprio futuro, as expectativas dos cuidados, alterações das suas regras e a mudança de responsabilidades. Além disso, tem de preencher a sua vida com novos significados, objectivos e projectos (Kristjanson *et al.*, 2004). Contudo, pouco se sabe como é que as pessoas doentes e familiares podem ser ajudadas a viver com as alterações alimentares (Poole *et al.* 2002). Na prática, a alimentação em fase terminal e o confronto com a recusa alimentar suscita alguns problemas e a necessidade de tomar decisões difíceis.

Facilitar a transição para a recusa alimentar permite que os familiares mudem o pensamento de curativo para paliativo, diminuam as suas expectativas irrealistas ou a falta de conhecimento sobre a evolução da doença, consequentemente aumentem o seu bem-estar e qualidades de vida (Thompson *et al.*, 2006). Compreender como o familiar cuidador faz a transição para a recusa alimentar

fundamentará as intervenções de enfermagem que diminuam o sofrimento dos mesmos.

Distinguir a perda de peso e a perda de apetite é difícil para os familiares, uma coisa pode ser consequência da outra e vice-versa. Por estar documentado na literatura como a síndrome da caquexia-anorexia, quer por os familiares o manifestarem como um único problema, estes serão considerados neste trabalho como uma unidade. Pela nossa experiência na prática de cuidar sabemos que esta é uma questão melindrosa para o familiar cuidador. Por outro lado, na revisão da literatura, só encontramos estudos não nacionais nesta área e nenhum se reportava ao processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar que tanto impacto tem na pessoa e família. Por considerarmos existir aqui uma lacuna, que se torna um desafio ao conhecimento, desenhámos o presente estudo.

Surgiu então como pergunta orientadora da investigação:

Como é que o familiar cuidador experiencia a transição para a recusa alimentar do doente oncológico adulto, em cuidados paliativos?

Para responder a esta questão propusemos os seguintes objectivos:

- Compreender a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador;
- Compreender como o familiar cuidador viveu a progressiva recusa alimentar da pessoa cuidada até ao momento.

Depois da pergunta de partida e os objectivos do trabalho de investigação gizamos a metodologia que nos pareceu mais apropriada para o encetar.

3. Metodologia

3.1. Opção metodológica

Perante a pergunta de partida e os objectivos esboçados, a metodologia de investigação foi alicerçada no paradigma qualitativo, sendo o estudo exploratório, descritivo. Neste paradigma, “o investigador está interessado em compreender a conduta humana a partir dos próprios pontos de vista daquele que actua” (Carmo *et* Ferreira, 1998:177). Denzin *et* Lincoln, (2000) escrevem que esta implica uma aproximação interpretativa e naturalista, na qual o investigador estuda o fenómeno no seu meio natural, tentando interpretá-lo e alcançar o seu sentido mantendo-se fiel ao significado que as pessoas lhe atribuem.

Resumidamente, apresentamos as características da investigação qualitativa tal como Bogdan *et* Biklen (1994: 47) as definem:

- o investigador é o instrumento principal, o ambiente natural, e a fonte directa de dados;
- a investigação é descritiva;
- o investigador interessa-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos;
- o investigador tende a analisar os dados de forma indutiva;
- o investigador está interessado no modo com as diferentes pessoas dão sentido às suas vidas, sendo o significado de importância vital.

Este processo é essencialmente indutivo, no sentido em que o investigador constrói os próprios conceitos a partir dos detalhes. *“Não se recolhem dados ou provas com o objectivo de confirmar ou infirmar hipóteses construídas previamente, ao invés disso, as abstracções são construídas à medida que os dados particulares que foram recolhidos se vão agrupando”* (Bogdan *et* Biklen, 1994: 50).

Esta metodologia ganha contornos relevantes para a enfermagem e para os outros profissionais de saúde que tentam investigar e dar sentido à experiência vivida das pessoas, ou seja, “entrar no mundo em que eles habitam e perceber o processo social básico dos acontecimentos de saúde e de doença humanos” (Thorne, 1997 citado por Streubert *et* Carpenter, 2002:1).

Justificamos o estudo como exploratório-descritivo (Fortin, 1999), por termos como objectivo *“proceder ao reconhecimento de uma dada realidade pouco ou deficientemente estudada e levantar hipóteses de entendimento dessa realidade”* (Carmo et Ferreira, 1998: 47). O grande desafio para o investigador é caracterizar, descrevendo e analisando determinado fenómeno, situação ou acontecimento com o qual se passa por se familiarizou (Amezcueta et al., 2002, Ruquoy, 1997:97).

Os estudos descritivos pretendem dar uma imagem fiel da vida, daquilo que as pessoas pensam e o modo como actuam (Amezcueta et al., 2002), clarificando a compreensão de um dado acontecimento. Os dados são recolhidos sem o intuito de verificar hipóteses previamente elaboradas. Antes pelo contrário, “as abstracções são construídas à medida que os dados particulares que foram recolhidos se vão agrupando” (Bogdan et Biklen, 1994: 50). O processo a que nos propusemos é marcadamente indutivo, uma vez que, é nosso interesse chegar à compreensão do fenómeno, a partir dos padrões emergentes da recolha de dados.

O grande desafio de um investigador qualitativo é estudar objectivamente os estados subjectivos dos seus sujeitos. Foi nosso cuidado manter o rigor na aplicabilidade dos métodos, ao longo do todo o processo. De igual modo, cientes de que o investigador é um instrumento da investigação, mantivemos a constante preocupação de manter um pensamento crítico e o mais isento possível de juízos de valor, dado as nossas opiniões e preconceitos poderem enviesar a recolha e análise dos dados. Tendo em mente que a principal preocupação era a compreensão do fenómeno, para diminuir o efeito do observador no comportamento das pessoas a estudar, a interacção com os sujeitos do estudo ocorreu de forma não intrusiva.

Depois de delineada a questão de partida e o método a empregar, definimos e a escolha dos participantes

3.2. Participantes no estudo

Delineamos como participantes do estudo, o familiar cuidador do doente oncológico adulto, em cuidados paliativos, que apresente recusa alimentar e que estivesse internado no Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN).

Para tornar realidade este estudo, considerámos oportuno seleccionar as medicinas do Centro Hospitalar Lisboa Norte, no pólo Hospitalar Pulido Valente. Foi escolhida esta unidade, em detrimento de outras, por vários motivos. Primeiro, este hospital incorpora uma unidade de oncologia médica. Legitimamos a escolha das medicinas, por serem ainda, o lugar privilegiado de internamento dos doentes oncológicos em fase terminal, dado as unidades de cuidados paliativos serem uma realidade pouco desenvolvida no nosso país. Depois, o tempo de visita nesta unidade decorre das 12 horas às 14 horas e das 16 horas às 20 horas. Em função das restrições e da dinâmica do serviço, o familiar cuidador poderá permanecer junto da pessoa doente, mesmo durante o período nocturno. Dado, o horário das visitas se sobrepor ao das refeições, conjuntamente, com a possibilidade do familiar cuidador permanecer mais tempo no serviço, pareceu-nos um factor facilitador da detecção do problema da alimentação. Por último, mas igualmente pertinente, tivemos um acesso facilitado ao campo, uma vez que exercemos funções nesta instituição.

Carece esclarecer que o diagnóstico de anorexia é puramente subjectivo, depende da pessoa doente, enquanto a caquexia obedece a parâmetros antropométricos, estabelece-se com doseamentos analíticos, ora na prática clínica estes raramente são avaliados e registados. Uma das considerações éticas da investigação é que “os sujeitos não são expostos a riscos superiores aos ganhos que possam advir” (Bogdan *et* Biklen, 1994:75). Não seria coerente, por essa razão, submeter a pessoa doente a exames bioquímicos ou avaliações antropometrias desnecessárias. Seria, igualmente, incompatível com a filosofia dos cuidados paliativos e os princípios ético-deontológicos da profissão de enfermagem. Por outro lado, sintoma é aquele cujo doente considera subjectivamente como doença (Simone *et* Tripodoro., 2004). Assim, apenas entrarão para o estudo os familiares dos doentes cujo a perda de peso e perda de apetite seja a experiência vivida e sentida como tal.

A amostragem foi por conveniência adequada a estudos exploratórios “cujo os resultados não são generalizáveis à população, mas do qual se poderão obter informações preciosas” (Carmo *et* Ferreira, 1998:197).

Após a escolha do campo de estudo impôs-se a clarificação de critérios de inclusão dos participantes no estudo. Estabelecemos os seguintes critérios:

- Familiares cuidadores que não tenham alterações cognitivas;
- Familiares cuidadores de doentes oncológicos adultos em fase terminal, que quantifiquem a preocupação com as alterações alimentares igual ou superior a 7, numa escala numérica de 1 a 10;
- Familiares cuidadores de doentes oncológicos adultos, em fase terminal, que aceitem participar voluntariamente no estudo, cientes da natureza do mesmo e dos objectivos propostos.

A questão da grandeza da amostra depende da heterogeneidade do público e do grau de complexidade dos objectivos da investigação (Ruquoy, 1997:104). O critério para a procura de dados representativos reside na condição de serem seleccionados sujeitos e contextos onde a experiência esteja a decorrer. O critério que determina o valor da amostra faz-se em função da adequação aos objectivos do estudo (Ruquoy, 1997:104).

A colheita de dados será interrompida quando as perspectivas se revelarem repetitivas, atingindo o ponto de saturação (Denzin *et* Lincoln, 2000). Uma das restrições para amplitude da recolha de dados é o tempo que se dispõe (Bell, 2002).

A escolha e a construção do instrumento de recolha de dados são outro passo da investigação que será discutido na divisão seguinte.

3.3. Instrumento de colheita de dados

A escolha da técnica de recolha de dados depende das questões e dos objectivos aos quais se pretende responder e tem de ser adaptada método de investigação. Para o nosso estudo equacionámos que seria pertinente como instrumento de recolha de dados, a entrevista, pois poderíamos “ retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos” (Quivy *et* Campenhoudt, 2005: 193).

A entrevista, em senso comum, subentende-se como uma conversa informal entre duas ou mais pessoas. Cai no âmbito da investigação quando se interpela como uma técnica de obtenção de informação relevante para os objectivos de um estudo (Valles, 2003).

Fontana *et* Frey, (2000) consideram que a entrevista é um dos caminhos mais comuns e poderosos pelos quais tentamos compreender os seres humanos. Todavia, não podemos esquecer que qualquer discurso deve ser considerado pelo que é, um meio de apreender as práticas que “fornece uma imagem real correspondente à percepção selectiva que o locutor tem dele”(Ruquoy, 1997:90).

Optamos por uma entrevista semi-estruturada que possibilita ao entrevistado estruturar o seu pensamento, em torno do objecto perspectivado. A entrevista semi-estruturada facilita a definição do objecto de estudo e torna-se um veículo para o aprofundamento de pontos que ele próprio não se iria lembrar. Do mesmo modo, reduz do campo de interesse as diversas considerações para as quais o entrevistado naturalmente se deixa arrastar (Ruquoy, 1997:87; Fontana *et* Frey, 2000; Valles, 2003).

Ao escolhermos a óptica da entrevista semi-estruturada estávamos conscientes que podíamos seguir a linha de pensamento do entrevistado dando-lhe liberdade para desenvolver os temas com a profundidade que ele entendesse. O entrevistado podia expressar as suas crenças, sentimentos, motivos e representações (Bell, 2002), embora, criássemos um guião de entrevista que zelasse pelo objectivo do estudo. O guião foi elaborado tendo em conta o conhecimento que detínhamos pela experiência da prática de cuidados e pela revisão da literatura elaborada previamente. Deste modo, considerámos ter a liberdade suficiente para colher dados que contribuíssem para a compreensão do processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar.

Desta feita, e ponderando os objectivos gerais do estudo e a limitação temporal a que estávamos sujeitos para desenvolver a investigação, architectámos os objectivos específicos para a entrevista:

- Caracterizar o familiar cuidador e a pessoa cuidada no contexto da doença;
- Compreender a função da alimentação para a estrutura de cuidados do familiar cuidador;
- Compreender como é que a recusa alimentar afecta o familiar cuidador;
- Conhecer as estratégias que utiliza para se adaptar;
- Compreender a recusa alimentar no momento presente.

Seguindo as linhas delineadoras do guião de entrevista (anexo1) propostas por Estrela (1994), criamos cinco blocos:

- legitimação da entrevista e motivação;
- caracterização do entrevistado e da pessoa cuidada;
- função da alimentação;
- vivência da recusa alimentar ao longo da doença;
- compreensão da recusa alimentar pelo familiar cuidador no momento presente.

A escolha destes blocos e as respectivas questões orientadoras têm a sua explicação. No primeiro e segundo bloco, era de nosso interesse apresentar o estudo para que os objectivos da investigação ficassem claros para o sujeito, criando um ambiente de partilha que o motivasse e reforçasse a importância da sua colaboração. Concomitantemente, obtínhamos dados que permitissem caracterizar o sujeito e o seu familiar. No terceiro bloco temático, as questões redigidas, ambicionavam compreender como o familiar entendia a alimentação a nível conceptual e ao nível do vivido, compreendendo a função da alimentação para o familiar cuidador. O quarto bloco tencionava caracterizar as alterações alimentares ocorridas ao longo da doença, a interpretação dos motivos para as mesmas e as estratégias que adoptava face a isso.

O último, aglomerava as questões que poderiam criar alguma tensão emocional, por se focarem mais no aspecto simbólico da alimentação e na proximidade da morte. Desejávamos aceder às emoções que a recusa alimentar ia despoletando ao longo da doença, assim como encaravam actualmente a recusa alimentar.

Realizámos duas entrevistas pré-teste. Após isso, tivemos de introduzir apenas uma questão caracterizadora do contexto da doença como pergunta introdutória, pela sua emergência nestas entrevistas.

Para a escolha dos participantes no estudo, aplicámos uma escala numérica, na qual o familiar cuidador quantificava entre 1 e 10, a sua preocupação com as alterações alimentares. Sendo incluídos no estudo os que quantificavam a preocupação igual ou superior a intensa. Entenda-se que a preocupação com as alterações alimentares correspondia a:

- sem preocupação - 0
- ligeira - entre 1 a 2
- moderada - entre 3 a 6
- intensa - entre 7 a 9
- máxima -10

Desenhado o estudo e o guião de entrevista iniciámos o período de recolha de dados.

3.4. Recolha de dados

Guiados por princípios éticos efectuámos um pedido formal, por escrito ao Conselho de Administração do CHLN que foi submetido ao parecer da comissão de ética do hospital (anexo 2). Neste pedido constava um sumário do projecto de investigação, onde apresentámos o problema e os objectivos do estudo, a quem se dirigia e quais os recursos necessários. Anexado ao mesmo foi um guião de entrevista, bem como o documento de pedido de consentimento para a realização das entrevistas e para a utilização da informação disponibilizada (anexo 3).

Posteriormente, foram promovidos contactos informais com as enfermeiras chefe dos vários serviços, com o intuito de apresentar o estudo e pedir sua colaboração quer na disponibilização de recursos físicos, quer na sensibilização da restante equipa de enfermagem para o decorrer do estudo. Após isso, fizemos duas visitas por semanas aos serviços. Estas tinham por objectivo, conjuntamente com o enfermeiro de serviço responsável, identificar pessoas com doença oncológica em fase paliativa que tivessem alterações alimentares.

Sabemos à partida que, a hora da visita é a altura mais favorável para o contacto com os familiares, principalmente ao fim-de-semana, por norma estes permanecem mais tempo no hospital e têm uma maior disponibilidade em dialogar. Partindo deste pressuposto, quando a pessoa doente estava consciente e orientada no tempo e espaço, estabelecíamos uma primeira abordagem. Neste encontro expúnhamos o estudo e solicitávamos a sua colaboração para identificar o familiar cuidador, que estivesse interessado em participar no estudo. Procurávamos saber em que horário de visita estaria presente para que este contacto fosse pessoalmente realizado. Caso a pessoa doente estivesse desorientada ou inconsciente, combinávamos previamente, com o enfermeiro responsável da pessoa doente nesse turno, que nos informasse da presença de familiares. Assim, na hora da visita tínhamos uma primeira conversa informal com o familiar cuidador ou com outro elemento de ligação ao cuidador. Estes contactos aconteceram primordialmente ao fim-de-semana como se previa.

Neste tempo de contacto informal, com o familiar cuidador, enunciávamos o problema de investigação e os objectivos do estudo, solicitando a sua participação.

Pedíamos ainda para quantificar, numa escala numérica de 1 a 10, a sua preocupação com a recusa alimentar ao longo da doença, sendo 10 o máximo de preocupação e 0 sem preocupação. Face a esta avaliação determinávamos se a pessoa obedecia aos critérios de inclusão no estudo. Se os critérios estivessem reunidos, então, combinávamos uma data para a entrevista de acordo com a disponibilidade do participante.

Foram entrevistadas 10 pessoas com idades compreendidas entre os 36 anos e os 46 anos, oito eram do sexo feminino, quatro esposas e quatro filhas e dois do sexo masculino, filhos. Seis dos entrevistados caracterizaram a sua preocupação como máxima, tendo a quantificado na escala numérica em 10, três quantificaram em 8 e apenas 1 em 7. O quadro 8 resume a caracterização dos entrevistados.

Quadro 8 - Caracterização dos entrevistados.				
Entrevistado	Idade do cuidador	Familiar cuidador	Profissão	Quantificação da preocupação com as alterações alimentares
E1	49	esposa	empregada de limpeza	10
E2	41	filho	gestor	8
E3	46	esposa	engomadeira	8
E4	54	filha	técnica de contas	10
E5	42	filha	auxiliar de acção educativa	7
E6	56	esposa	auxiliar de acção médica	10
E7	50	esposa	operária da pastelaria	10
E8	54	filha	auxiliar de acção médica	10
E9	36	filha	operadora de hipermercado	8
E10	38	filho	profissional de seguros	10

As pessoas doentes ou tinham neoplasias primitivas ou apresentavam metástases localizadas no sistema digestivo. As suas idades variaram entre 55 a 87 anos de idade, só quatro eram do sexo feminino, duas cuidadas por filhos e duas por filhas. Todas as pessoas doentes faleceram no ano de 2008. Três pessoas faleceram horas após a entrevista e duas pessoas, no dia seguinte. As restantes faleceram

num período de uma a duas semanas após a entrevista, à excepção, de uma que faleceu um mês após a entrevista.

O quadro 9 resume a caracterização da pessoa doente.

Quadro 9 - Caracterização da pessoa doente				
Familiar do entrevistado	Idade da pessoa doente	Sexo	Diagnóstico	Data do diagnóstico
E1	55	M	neoplasia da próstata com metástases ósseas e intestinais	2004
E2	79	F	neoplasia do uretério infiltrativo com carcinomatose peritoneal	Janeiro 2008
E3	65	M	neoplasia da bexiga com carcinomatose peritoneal	2003
E4	87	M	neoplasia oculta em fase terminal	Maio 2008
E5	72	M	neoplasia do colón com metástases hepáticas e pulmonares	Janeiro 2008
E6	70	M	adenocarcinoma gástrico com metástases pancreáticas e biliares	Abril 2008
E7	77	M	neoplasia colón com metástases, hepáticas, pulmonares e renais	2003
E8	76	F	carcinomatose peritoneal	Junho 2008
E9	78	F	neoplasia da mama com metástases pulmonares e hepáticas	2005
E10	85	F	neoplasia gástrica com metástases hepáticas e pulmonares	Maio 2008

As entrevistas individuais, face a face, decorreram entre Janeiro a Outubro de 2008. A duração das entrevistas oscilou entre vinte e cinco a noventa minutos. Estas decorreram no gabinete da enfermeira chefe ou num outro gabinete do serviço, num ambiente calmo, com poucas interrupções, em que pudemos dispor do mobiliário. Tal, a par do respeito demonstrado pelo entrevistado, através de

uma posição neutra e aberta às suas opiniões, facilitamos a interacção progressiva do mesmo, o que transpareceu na riqueza dos dados. Após a autorização para a gravação áudio da entrevista, o gravador foi colocado entre o entrevistador e o entrevistado.

A entrevista semi-estruturada possibilitou ter um guião que orientasse as perguntas a formular e simultaneamente deu-nos a liberdade para questionar segundo o discurso do sujeito, motivando-o a responder e a transitar de temas.

Durante o decorrer da entrevista utilizamos algumas técnicas que facilitadoras que apoiar e encorajar o discurso do sujeito, como a recapitulação, clarificação, silencio, reafirmar e repetir. Com o intuito de não perder alguns aspectos que eram pertinente para a interpretação dos dados, fomos fazendo anotações da linguagem não verbal do sujeito. Após parar a gravação, em conversa com os entrevistados surgiram temas que não tinham sido focadas ao longo da entrevista e das quais tiramos notas escritas ou colocamos novamente em gravação áudio.

Perante os recursos que disponhamos e a limitação temporal, obrigatoriamente imposta para a realização do trabalho, procedemos à realização duas entrevistas pré-teste que não foram utilizadas, e dez entrevistas, com a limitação de que estas não saturaram os dados. Foram realizados contactos com mais cinco pessoas, mas duas delas não compareceram na data marcada, outra recusou em dar a entrevista por razões emocionais no segundo contacto, e os outros foram excluídos por a pessoa doente ter falecido pouco antes da realização da entrevista.

A gravação áudio das entrevistas e a transcrição do “*verbatim*” possibilitaram aumentar a fidelidade do discurso dos participantes, para a futura análise.

3.5. Tratamento dos dados

Após terminada a recolha de dados segue-se a fase de tratamento e análise dos mesmos. “O tratamento de dados está relativamente formalizado, quer se trate de dados qualitativos, quer se trate de dados quantitativos” Lessard-Hérbert *et al.*, (2005:117). Para Miles *et* Huberman (citado por Ruqoy, 1995:123), na análise qualitativa, articulam-se três actividades cognitivas que são a redução dos dados,

apresentação e organização para fins comparativos, e a sua interpretação /verificação.

A transcrição do registo áudio das entrevistas é um procedimento moroso, todavia, permite a familiarização com a informação obtida e o retorno ao ambiente real. Ao findar a transcrição de cada entrevista foi atribuído um número, de acordo com a sequência das entrevistas realizadas, esse código foi utilizado durante o tratamento e análise. Após a transcrição das entrevistas procedemos à análise de conteúdo das mesmas, como proposta por Vala (1999).

A análise de conteúdo é o termo genericamente utilizado para designar o tratamento de dados. Vala (1999: 103), parafraseando a definição de Krippendorff, definiu-a como: “uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto” Amezcua et Toro (2002) acrescentam que é um conjunto de métodos e procedimentos de análise de documentos que põem ênfase no sentido do texto. Na análise de conteúdo procede-se à “desmontagem do discurso através de um processo de localização – atribuição de traços de significação resultantes da relação dinâmica entre as condições de produção de discurso a analisar e as condições de produção da análise” (Vala, 1999:104).

As categorias foram estabelecidas à “*posteriori*” pois surgiram indutivamente a partir dos dados (Maroy, 121). Vala (1999) refere que a análise de conteúdo do tipo indutivo é auto-geradora de resultado. Escolhemos não ter uma grelha de análise prévia, pelo facto de não querermos impor categorias, que não satisfizessem o sentido da situação que desejávamos descrever e compreender. Assim realizámos várias leituras do texto da entrevista, de modo a avaliar as características e as possibilidades de análise (Estrela, 1994). As respostas às perguntas constituem o *corpus* a analisar. A primeira fase após várias leituras passou por estabelecer unidades básicas de análise, as unidades de registo. Estas são um segmento determinado de conteúdo, conjunto de palavras, frases ou parágrafos que podem exhibir uma ideia central e unitária e estão submetidas a uma mais ampla (Estrela, 1994). A unidade de contexto é o segmento mais largo que o analista examina quando caracteriza uma unidade de registo e tomámo-la como a entrevista. Seguidamente, reduzimos a informação das unidades de

registo em unidades de significação. A técnica de tesoura e cola, sugerida por Estrela (1994), facultou que o texto fosse dividido em fragmentos e agrupados pelas várias categorias de acordo com as ideias subjacentes. Desta feita foi mais fácil de reformular as categorias à medida que novos elementos surgiam.

Indutivamente, criamos as categorias e dentro destas integrámos unidades menores, as subcategorias criando-se a estrutura de análise. A categoria é constituída por um termo chave que indica a significação central do contexto que se quer apreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito. Por fim, explicámos a relação dinâmica entre as diversas categorias interpretando assim a realidade dos dados que estávamos a analisar.

Ao definirmos as categorias pretendemos que fossem objectivas, explícitas, sem ambiguidade e pertinentes, no que se refere à relação com os objectivos e o conteúdo a ser classificado. Em concordância com o preconizado por (Vala, 1999) para a exaustividade e exclusividade, assegurámos que todas as unidades de registo foram agrupadas nas categorias e a mesma unidade de registo incluída apenas numa categoria.

Uma vez, construídas as categorias de análise de conteúdo, estas foram sujeitas a um teste de validade interna. A validação interna da análise de conteúdo foi realizada por dois júris. O orientador e uma professora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, com licenciatura em enfermagem e em ciências da educação, e mestre em ciências da educação. Assim, realizámos uma análise de conteúdo do tipo indutivo, em que procedemos ao desmembramento do texto em unidades de registo, unidades de significação e reunimo-las em categorias. Desde a concepção do estudo até ao seu final foi nossa preocupação salvaguardar os princípios éticos que já têm vindo a ser referidos no texto.

3.6. Considerações éticas

No que respeita às considerações éticas relativas à investigação vários autores destacam duas questões centrais, o consentimento informado e a protecção dos sujeitos contra qualquer espécie de danos (Bogdan *et* Biklen, 1994:75; Carmo *et* Ferreira, 1998: 265).

Guiados por estes princípios, apresentámos um pedido formal à comissão de ética da unidade escolhida como campo de investigação. Ao pedirmos colaboração do participante para a realização da entrevista, identificámo-nos e apresentámos de forma clara o tema do estudo, esclarecendo os objectivos do mesmo. Essa preocupação foi transposta para o material escrito de modo que, a informação recolhida não lhes possa posteriormente provocar qualquer transtorno futuro. Pedimos autorização para a gravação áudio da entrevista e garantimos que os dados seriam tratados com confidencialidade e a sua identidade protegida. Elaboramos um documento no qual o participante autorizou por escrito a utilização dos dados para efeitos do estudo.

O tema a ser investigado, tocava em situações de perda e morte, o que eventualmente, despoletaria reacções emocionais que os pudessem perturbar, foi enfatizado que poderiam interromper ou terminar a entrevista quando sentissem necessidade. No decorrer da mesma tomámos medidas que protegessem o bem-estar dos sujeitos pela resposta emocional que neles despoletou.

4. Apresentação e análise dos principais resultados

De acordo com Vala (1999) e numa perspectiva de análise indutiva procedemos à análise do texto, numa operação de desmembramento das unidades de registo em unidades de significação. Posteriormente, realizámos o seu agrupamento em categorias, subcategorias, subsubcategorias.

Pelo exercício das inferências ultrapassámos a barreira da descrição e fizemos emergir a mensagem implícita que está no discurso. Em anexo está um exemplo da análise efectuada a uma das entrevistas (anexo 5).

A recusa alimentar é comum às pessoas doentes que estão a vivenciar esta fase da sua vida. Os familiares cuidadores entrevistados quantificaram a sua preocupação numa escala numérica de 1 a 10., como recordamos, no quadro 1.

Quadro 10 – Quantificação da preocupação com as alterações alimentares	
Número de entrevistados	Quantificação na escala numérica
1	7
3	8
10	10

Por não termos saturado os dados, apenas poderemos dar um contributo para a compreensão do processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. Por conseguinte, o processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar tem uma evolução temporal que categorizamos, numa sucessão de fases, apenas para facilitar a sua interpretação. Na realidade, o processo é variável de pessoa para pessoa, há quem viva só uma fase, contudo, há quem faça um percurso entre várias etapas e estagne num.

A par com o processo de transição para a recusa alimentar, o familiar cuidador está a viver um processo de desenvolvimento pessoal. O desenvolvimento pessoal do familiar cuidador é reactivo ao processo de doença da pessoa cuidada. Sem a

explicação do processo da pessoa cuidada não seria tão perceptível a compreensão do processo que o familiar cuidador está a viver.

Da análise dos dados apresentamos as seguintes categorias:

- ***processos de transição do familiar cuidador;***
- ***factores do contexto da alimentação que condicionam as respostas vivenciais;***
- ***factores do contexto da doença que condicionam as respostas vivenciais;***
- ***respostas vivencias do familiar cuidador face à recusa alimentar,***
- ***respostas vivenciais no contexto da doença.***

Verificámos, pelos nossos dados, que existem um conjunto de factores que condicionam as respostas vivenciais do familiar cuidador à recusa alimentar. Estes factores condicionantes são inerentes quer ao contexto da alimentação, quer ao contexto da doença. A compreensão destes factores e sua influência varia ao longo do tempo.

Nos subseqüentes capítulos descrevemos as categorias e fazemos uma interpretação dos resultados. No final, pelas inferências que os dados nos permitiram fazer, escrevemos o contributo que esta investigação dá para a compreensão do processo de transição do familiar cuidador esquematizado por fases.

4.1. Processos de transição do familiar cuidador

A Categoria, ***processos de transição do familiar cuidador***, subdivide-se em duas subcategorias.

Por sua vez, em cada subcategoria há duas subsubcategorias. Estas correspondem à adaptação que o familiar cuidador faz à recusa alimentar e à doença, bem como ao reconhecimento que o familiar cuidador faz das alterações alimentares e do processo de doença da pessoa cuidada. O esquema 2 representa essas fases.

Esquema 2 – Processos de transição do familiar cuidador.



legenda:

Processo de transição para a recusa alimentar do familiar cuidador

- Fases de projecção da doença nas alterações alimentares;
- Fases de confronto com a recusa alimentar.

Processo de transição para o desenvolvimento pessoal do familiar cuidador

- Fases de adaptação à doença do familiar cuidador;
- Fases de reconhecimento da evolução da doença.

4.1.1. Processo de transição para a recusa alimentar do familiar cuidador

- **Fases da projecção da evolução da doença nas alterações alimentares, pelo familiar cuidador**

Com base nos dados podemos inferir que o familiar cuidador assume como barómetro da evolução da doença as alterações alimentares. Inicialmente, a pessoa doente manifesta perda de apetite, disfagia, epigastralgias, redução gradual da quantidade ingerida, recusa de sólidos. O familiar cuidador considera estes sintomas alarmantes e isso fá-lo **despertar para a doença**.

À medida que a doença progride e os sintomas ficam incontroláveis, o familiar cuidador, começa a fase de **lutar para viver** onde há consciencialização do agravamento da doença pelo reconhecimento do agravamento dos vómitos, as náuseas sistemáticas, a diminuição da ingestão alimentar marcada e o emagrecimento progressivo da pessoa doente.

A consciencialização da proximidade da morte instala-se quando reconhece que a pessoa doente continuará a emagrecer, admitindo que a pessoa doente morrerá independentemente de a alimentar, iniciando-se a fase **entre o aceitar e o negar a morte**.

As manifestações severamente marcadas na aparência física, o sentimento de ausência da pessoa cuidada às refeições, o deixar de alimentar a pessoa ao jantar levam o familiar cuidador, progressivamente, a compreender a incapacidade da pessoa em se alimentar. “ (...) *Agora não sei, mas penso que ele não tem comido e tem deitado fora deve estar para aí com uns quarenta quilos desde que aqui está, porque ele cada vez está mais magro. É só pele e osso, ele não se aguenta em pé, já carne não tem nenhuma. Foi muito. Ele está com uma alteração. (...)*”.
E3

Quando o familiar cuidador se aperceber que não o consegue alimentar, de forma alguma, **consciencializa-se da morte iminente**.

- **Fases de confronto com a recusa alimentar, do familiar cuidador.**

As fases de confronto com a recusa alimentar, tal como as fases anteriores, definem-se em três com uma subdivisão na última.

Inicialmente, há uma fase **sem recusa**. O familiar cuidador considera que a pessoa doente não tem recusa, come bem, tem desejos alimentares que o surpreende, tolera a alimentação ou na sua opinião, a pessoa doente força a alimentação comendo contrariado.

Quando começam a surgir as primeiras dificuldades em alimentar a pessoa doente o cuidador confronta-se com a **recusa inicial**. A pessoa doente alimenta-se só daquilo que pede ou nem isso consegue comer. A recusa de carne e peixe principia-se nesta fase.

Segue-se uma fase de confronto com a **recusa sistemática** onde o cuidador identifica gradualmente os alimentos que são recusados. A exclusão progressiva dos alimentos da dieta é uma escala decrescente até à recusa absoluta e morte.

Esta afirmação de um dos entrevistados caracteriza bem a recusa gradual “ (...) *Começou com aqueles desejos, começou a perder o apetite da carne e do peixe, a fruta era a única coisa que ela comia mas depois começou a deixar mesmo de comer a fruta até que veio mesmo parar ao hospital. (...)*”E9

Por fim, o familiar cuidador depara-se com a **recusa absoluta**. A pessoa doente simplesmente deixa de se alimentar.

4.1.2. Processo de transição para o desenvolvimento pessoal do familiar cuidador

- **Fases de reconhecimento da evolução da doença**

Numa fase inicial, o **alerta para a doença**, emerge com sintomas como dor localizada, aumento da debilidade física, alterações cutâneas, alterações da marcha, obstipação, apatia, metrorragias. Estes sintomas são o impulso para recorrer ao médico e realizar exames auxiliares de diagnóstico.

O familiar cuidador tem a **confirmação da doença**, o cancro, através da informação dada pelo médico e pelos relatórios dos exames de diagnóstico realizados.

Progressivamente, com a evolução da doença, há uma **consciencialização da proximidade da morte**. Os indicadores dessa evolução são o aparecimento de

metástases que não cedem aos tratamentos curativos de quimioterapia. Por isso, são informados da interrupção desses tratamentos. As intervenções seguintes são para controlo de sintomas e aumento da qualidade de vida, puramente paliativas. Os internamentos são mais frequentes e com intervalos de tempo menores.

A pessoa doente fica mais dependente, desorientada e tem mais fadiga. O familiar cuidador acredita que a pessoa fica mais deprimida e desiste de viver, ao reconhecer a gravidade da doença. Todos os entrevistados reconhecem a proximidade da morte.

Por último, **a consciência da morte iminente**. Nem todos os familiares reconhecem os sintomas da agonia, mas os que reconheceram referem que a pessoa fica sem energia vital e perde “ (...) o brilho no olhar (...)” E8. Acreditam que o seu familiar tem consciência que está a morrer.

- **Fases de adaptação à doença do familiar cuidador.**

O **diagnóstico** para o familiar cuidador é uma surpresa súbita e inesperada. A primeira reacção passa por desconfiar de erro no diagnóstico e nos tratamentos realizados. Porém, os sucessivos exames auxiliares de diagnóstico fazem-no suspeitar que poderá ser uma doença grave.

Passa-se à **fase curativa**. O médico informa o familiar cuidador do cancro. Nesta altura, a expectativa de viver é muito grande, a esperança na cura transparece na motivação da pessoa doente para viver. Acredita na cura, e desconfia do diagnóstico e de erros no tratamento. Há a esperança de levar a pessoa doente para casa com qualidade de vida após o primeiro internamento.

Progressivamente com a evolução da doença há uma consciência da proximidade da morte.

O familiar cuidador ao se consciencializar da proximidade da morte, na **fase paliativa**, não se sente preparado para a perda, não a aceita emocionalmente. Quer acreditar que o seu familiar melhora, sabendo que ele vai morrer. “ (...) [Até lá, a gente sabe [que vai morrer]. Os médicos dizem que não há nada a fazer, mas a gente no fundo ainda pensa, pá! se calhar ainda vai melhorar (...)]” E9

Nem todos os familiares reconhecem os sintomas da agonia. Quando os reconhecem sofrem com a espera da morte iminente referem que, “ (...) esta espera é uma agonia (...)” E9

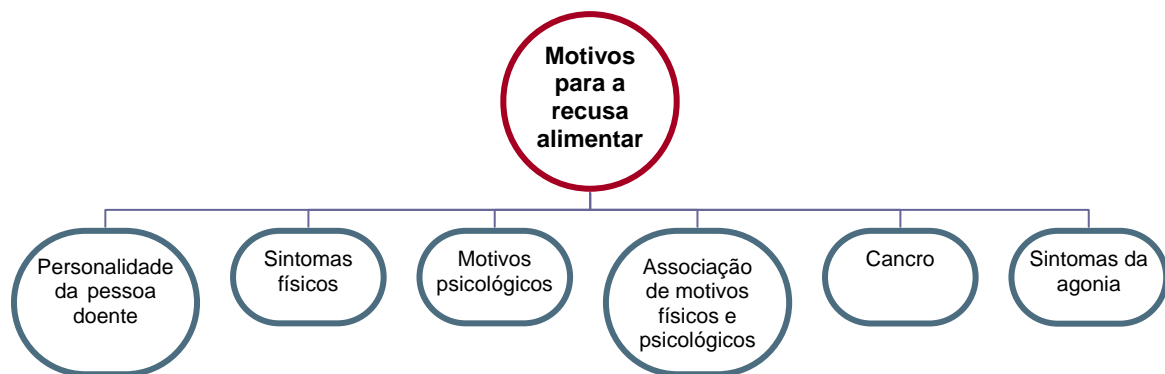
4.2. Factores do contexto da alimentação que condicionam o processo de transição para a recusa alimentar

A categoria, **factores do contexto da alimentação que condicionam as respostas vivenciais**, tem como subcategorias:

- motivos para a recusa alimentar;
- função da alimentação;
- intervenção dos profissionais de saúde;
- crenças da soroterapia.

4.2.1. A interpretação dos motivos para a recusa alimentar

A interpretação dos **motivos para a recusa alimentar**, por parte do familiar cuidador com as suas subsubcategorias está sintetizada no esquema 3.



Esquema 3 – Motivos para a recusa alimentar

A interpretação dos motivos da recusa alimentar também sofre uma evolução ao longo da doença. Numa fase inicial, o familiar cuidador atribuiu estes motivos a sintomas da própria doença e a factores relacionados com a personalidade da pessoa doente. Entre os sintomas que dificultam a ingestão alimentar enumeram-

se as náuseas, os vômitos, a anorexia, a dor, a disfagia, a obstipação, o enfartamento ou hipos.

A pessoa doente fica mais selectiva na escolha dos alimentos, tem relutância em experimentar novos alimentos e mostra-se renitente à mudança de consistência dos alimentos. Além disso o familiar cuidador ao não conseguir alimentar encara como obstáculo a personalidade da pessoa doente, referindo que é “*Uma pessoa difícil*”. Os familiares cuidadores manifestaram a dificuldade em contrariar a vontade da pessoa doente estando ela consciente e orientada.

Com o evoluir da doença são apontados como motivos para a recusa, as reacções da pessoa cuidada à doença tais como a revolta, o desânimo, a depressão, o desistir de viver, o desejo de morrer, bem como deixar voluntariamente de comer. Nesta fase, há quem considere que a recusa é uma chamada de atenção.

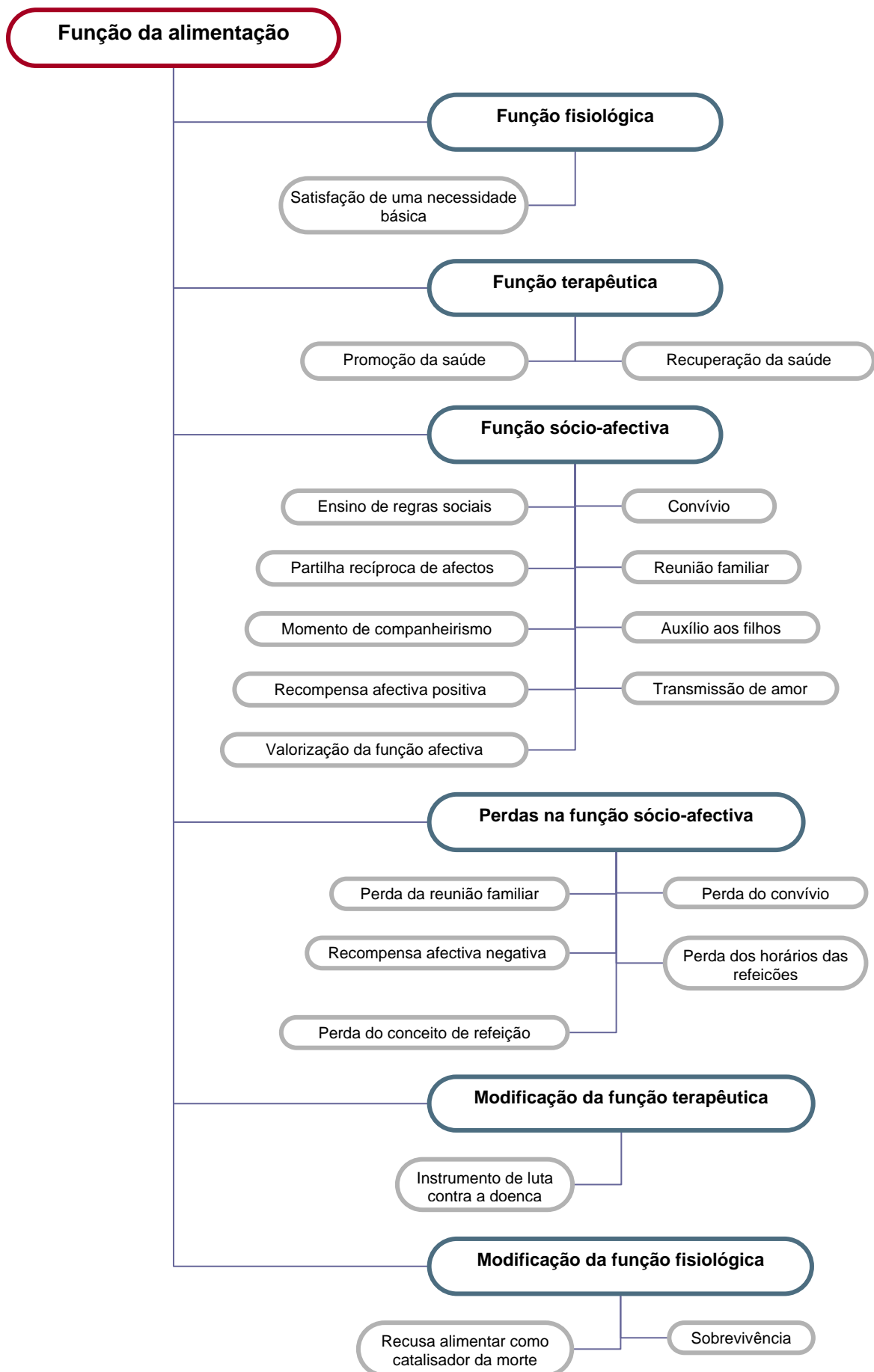
A recusa alimentar sistemática fomenta a consciencialização da proximidade da morte. A atribuição dos motivos da recusa alimentar oscila entre causas psicológicas e físicas. Isto é, o cancro é uma das possibilidades explicativas juntamente com outro motivo, entre eles, os efeitos dos tratamentos, o desistir de viver, o não gostar dos alimentos do hospital.

Numa fase final, o motivo do cancro para recusar consolida-se. A recusa e os vômitos já não são encarados como psicológicos, mas sim devido ao cancro. “(...) *Começou a ficar bem claro na nossa cabeça que ele não comia por causa da doença, como é evidente. (...)*”E5. Imaginam que o cancro irá emagrecer a pessoa até lhe provocar a morte.

Na presença da morte iminente o familiar cuidador pondera que a pessoa não come pelos sintomas da agonia, acreditam que o corpo já não precisa e não aceita os alimentos. A prostração e a dispneia coíbem a pessoa doente de se alimentar.

4.2.2. Função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador

A **função da alimentação**, na estrutura de cuidados do familiar cuidador ramifica-se em subsubcategorias como apresentadas no esquema 4.



Esquema 4 – Função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador.

Inicialmente, a função da alimentação divide-se em função fisiológica, terapêutica e sócio-afectiva, sendo a última mais preponderante para o cuidador numa fase inicial da doença.

O familiar cuidador considera que a alimentação é uma necessidade fisiológica básica, essencial para viver. O familiar cuidador associa a uma boa alimentação a imagem de ser forte, saudável e estar imune a doenças, promovendo assim a saúde. No caso de ter alterações de saúde uma mudança na dieta habitual ajuda a recuperar a saúde. “ (...) Volta e meia andava com regimes de canja de galinha, e nós já sabíamos que andava com qualquer coisa. Isto ao fim de uma vida era mais uma canja de galinha. Ninguém suspeitava de outra coisa. (...)”E2.

As refeições são momentos de ensino de regras sociais com a imposição de horários rigorosos que perduram para toda a vida. Mas, a refeição quer na sua preparação, quer na partilha são uma maneira de ajudar os filhos que trabalham durante o dia. A alimentação é um acto social e durante a refeição vivem-se momentos de companheirismo com os familiares ou com os amigos.

Às refeições a família reúne-se, convive e partilha afectos, “ (...) quando realmente é a hora de estarmos juntos em família, realmente não é só alimentar o estômago, às vezes é o que menos necessita e o que menos se alimenta. (...)”E5.

A hora da refeição permite partilhar os acontecimentos do dia, mantendo a proximidade afectiva pautada por momentos agradáveis em família.

Vinculado à alimentação está a ideia de transmissão de amor. O elemento que prepara as refeições da família habitualmente cozinha de modo a agradar aos restantes, transmitindo assim o seu amor através dos alimentos.

A recompensa afectiva positiva advém tanto do prazer que os alimentos proporcionam como dos momentos agradáveis partilhados e das recordações dos alimentos de datas festivas. Se o elemento que cozinha não gosta dessa função, os restantes tentam compensá-lo levando-o regularmente a restaurantes.

Na estrutura de cuidados, o acto de alimentar ao ser bem sucedido provoca no cuidador uma sensação de conforto, alegria e vitória contra a morte.

A função sócio-afectiva da alimentação é mais valorizada pelo familiar cuidador. Estes referiram que valorizam mais o momento de reunião familiar e de partilha afectiva que se vive às refeições, até sentem solidão quando a família não se reúne para esse efeito.

Pela perda de capacidades da pessoa doente precipitam-se as perdas sócio-afectivas muito valorizadas na alimentação. Perde-se o momento de reunião familiar quando a pessoa doente deixa de ir à mesa, por incapacidade física ou por se isolar na hora da refeição. Perde-se o convívio e há perda do horário das refeições. As perdas são tantas que o cuidador considera que “ (...) *os momentos de refeição, de convívio, não existem. O que existe é um substituto (...) E2.*

As perdas em torno da alimentação e no acto de alimentar são tantas que a recompensa em alimentar passa a ser negativa. As refeições são vividas com sofrimento. O familiar cuidador passa a ser confrontado com as situações de recusa sistemática. Os seus esforços para alimentar são diária e frequentemente contrariados. O acto de alimentar e cozinhar é um castigo por não saberem que estratégias utilizar para compensar a alimentação. O simples facto de estar à mesa é uma obrigação. O familiar cuidador sente-se constrangido ao pensar que a sua comida pode provocar desconforto na pessoa doente ou pensar que ela gostaria de comer e não pode.

A rejeição dos alimentos e dos cozinhados preparados com carinho, dado serem um veículo de transmissão de afecto, passam a ser símbolo da rejeição de amor. As náuseas e os vómitos que presenciam às refeições também têm impacto no familiar cuidador, provocando desconforto ou perda de apetite.

A função terapêutica da alimentação passa a ser mais valorizada. A alimentação torna-se um instrumento de luta contra a doença que o familiar cuidador consegue manipular e controlar. Alimentar, é agora, um acto tácito de cura que fortalece o organismo promovendo a qualidade de vida.

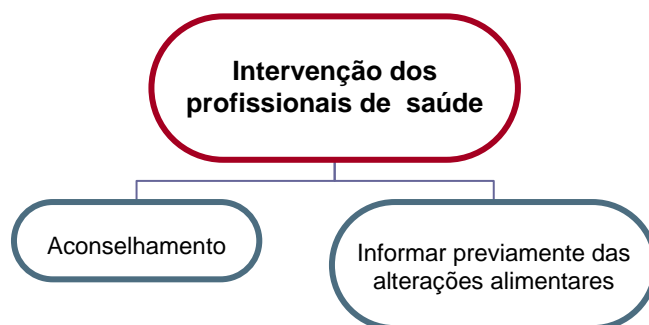
Porém, quando o controlo sobre a alimentação foge a consciencialização da proximidade da morte aumenta. Modifica-se o significado da função fisiológica.

No final, alimentar é uma acto de sobrevivência e a sua ausência o catalisador da morte. O familiar cuidador considera que sem alimentação aumenta a debilitada física e simboliza o desistir de viver. A ausência de alimento é sinónima de morte.

No final é mais expressiva a necessidade básica de sobrevivência. Acreditam que a pessoa tem de comer para viver. Alimentar serve para mover a vida e adiar a morte. Um dos entrevistados proferiu: “ (...) *eu ia exausta para a cama ia a pensar, tu tens de comer, tu tens de comer para viver! (...).* E1

4.2.3. Intervenção dos profissionais de saúde

A subcategoria, ***intervenção dos profissionais de saúde***, subdivide-se nas subsubcategorias representadas no esquema 5.



Esquema 5 – Intervenção dos profissionais de saúde nas alterações alimentares.

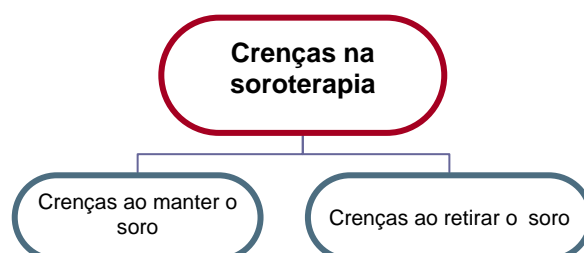
As intervenções das profissionais referidas pelos entrevistados foram de informar e aconselhar. Informar sobre as futuras alterações alimentares, a progressiva anorexia e do facto de não haver vantagem em alimentar numa fase terminal, preparando-os para a realidade.

Aconselhar sobre as estratégias para alimentar como reforçar a ingestão hídrica, aumentar a frequência das refeições, não insistir e oferecer sopa e fruta que seria suficiente à refeição, reforçando com alimentos mais calóricos entre os citados estão os pudins, gelatinas, fruta. Numa fase terminal aconselharam a satisfazer os desejos alimentares sem restrição.

A informação dada pelos profissionais de saúde e o aconselhamento permitem ao cuidador antecipar as necessidades da pessoa cuidada.

4.2.4. Crenças na soroterapia

A subcategoria crenças na soroterapia tem duas subcategorias que são aludidas no esquema 6.



Esquema 6 – Crenças na soroterapia.

Durante o internamento, o cuidador projecta no soro algumas das suas crenças. A manutenção da soroterapia simboliza o alívio de estar a ser tratado e ressuscita a esperança de melhorar. Tanto acreditam incorrectamente que o soro alimenta como consideram que, por si só, é um tratamento insuficiente para nutrir.

O acto de interromperem a soroterapia é entendido como a confirmação da morte “ (...) *a gente sabe que o soro alimenta agora ela não está a soro...Tanto que quando eu vi a minha mãe com o braço inchado e lhe tiraram o soro eu disse pronto já está no fim (...)*”E9.

Todos estes factores influenciam as respostas vivenciais do cuidador, quer nas estratégias que passam a adoptar para alimentar, quer nas respostas emocionais e cognitivas que irão ter.

4.3. Respostas vivenciais do familiar cuidador face à recusa alimentar

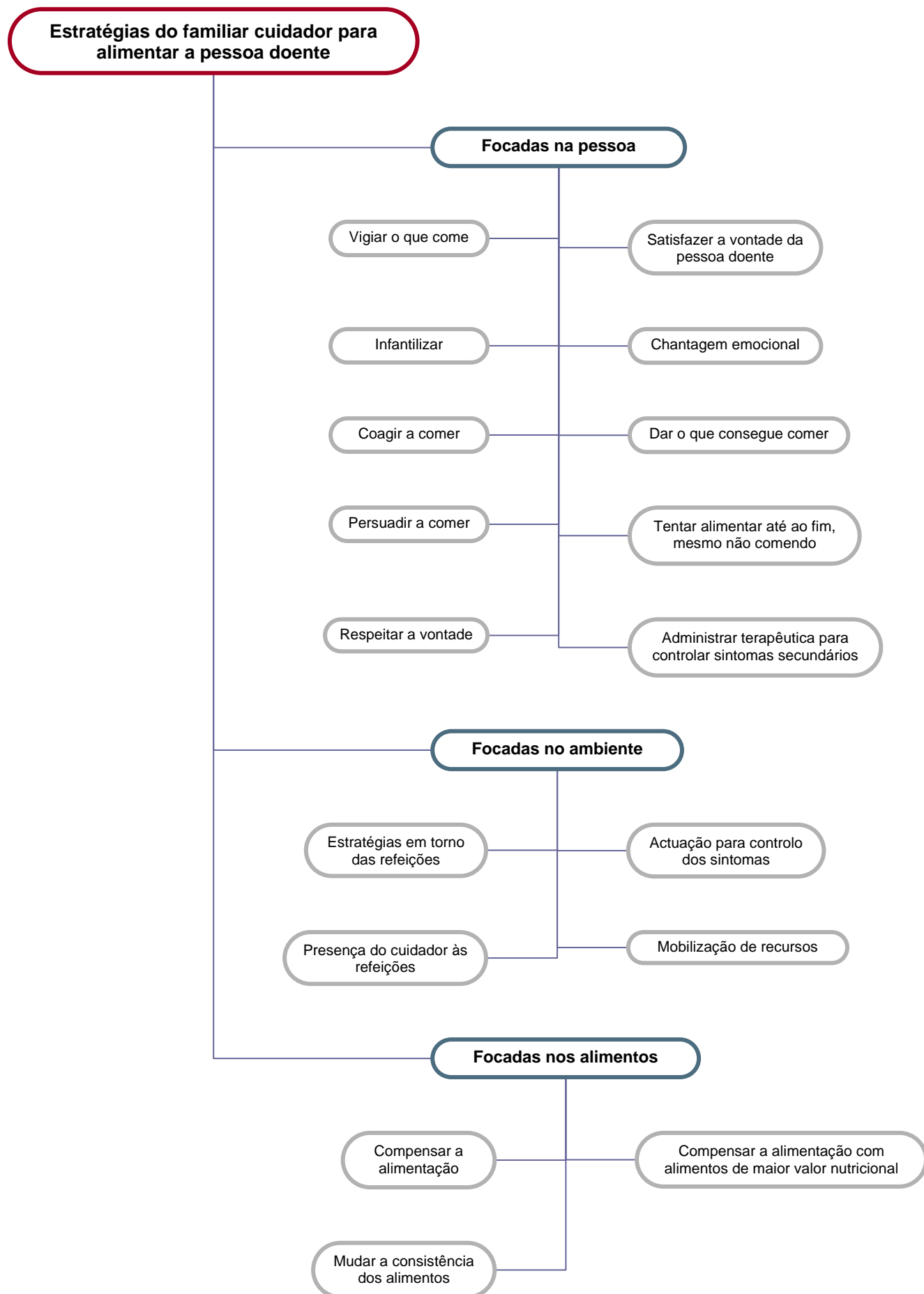
A categoria, ***respostas vivencias do familiar cuidador face à recusa alimentar***, tem duas subcategorias:

- estratégias do familiar cuidador para alimentar a pessoa doente
- respostas emocionais e cognitivas

Estas categorias são esquematizadas seguidamente com as subcategorias correspondentes.

4.3.1. Estratégias do familiar cuidador para alimentar a pessoa doente

A subcategoria estratégias do familiar cuidador para alimentar a pessoa doente subdivide-se nas estratégias focadas na pessoa, ambiente e alimentos, tal como representada no esquema 7.



Esquema 7 – Estratégias do familiar cuidador para alimentar a pessoa doente

- **Estratégias focadas na pessoa**

As estratégias focadas na pessoa doente são essencialmente estratégias emocionais e que tanto são realizadas de forma inconsciente como consciente.

O cuidador quando detecta as alterações alimentares passa a vigiar o que a pessoa doente come, quer pelo telefone, quer estando presente na hora da refeição. Procura satisfazer desejos pontuais, cozinhar os alimentos preferidos, ou perguntar o que deseja comer.

O familiar cuidador tenta persuadir a pessoa a comer, para isso, tenta negociar a quantidade a ingerir. Alicia-a com os alimentos que mais gostava. Se a pessoa recusa por estar renitente a alimentos novos então o cuidador tenta explicar a vantagem dos mesmos e mostra-lhe como os prepara.

Os vômitos podem ser um motivo de recusa incontrolável. Apesar, do familiar cuidador reconhecer o desconforto provocado pelos vômitos tenta convencer a pessoa doente a ignorá-los para se alimentar e alicia-a com o prazer que teria com a sua comida preferida. Por outro lado, aconselha a não fazer reforço hídrico, a aumentar a frequência das refeições e a diminuir a quantidade em cada uma delas.

Recorre, de igual modo, à terapêutica prescrita para controlar sintomas secundários, como as náuseas, vômitos e a obstipação, que impedem a ingestão alimentar. Porém, nem sempre esta é eficaz. A incapacidade em deglutir ou a recusa dos comprimidos obriga-o a vigiar a sua ingestão e a mudar a forma de apresentação dos mesmos.

A recusa torna-se sistemática e a proximidade da morte torna-se uma crescente preocupação. A alimentação que parecia tão controlável deixa rapidamente de o ser. As estratégias subsequentes são uma evidência do sofrimento do familiar cuidador que recorre a todas as medidas para forçar alimentação, desde a coação à chantagem. Se até aqui, o familiar cuidador perguntava o que a pessoa doente desejava comer, então passa a alimentá-la com aquilo que ela na realidade consegue comer, sopa e líquidos.

Coagem a pessoa a comer ao teimar, gritar, obrigar, forçar a deglutir. Até outros familiares, em simultâneo, fazem pressão para a pessoa comer.

Todas as estratégias tornam-se viáveis desde que a pessoa coma, a infantilização da pessoa doente é um exemplo “ (...) *mesmo a brincar com ela e a dizer mil e uma parvoíces a enganá-la com o “suminho” e depois dávamos-lhe a sopa, misturávamos e depois ela conseguia (...)*”E9.

Engana propositadamente a pessoa doente colocando peixe e carne na sopa sabendo que recusaria à partida esses alimentos, brincam, utilizam diminutivos ao falar dos alimentos, ralham, impõem a sua vontade para forçar, sentam para eructar após cada refeição como se fosse um bebé. Até castigam a pessoa doente por não se alimentar não se despedindo dela, antes de sair de casa, como sempre foi habitual.

A chantagem emocional revela-se uma forma mais subtil de pressionar a comer. Ora fingindo tristeza, ora fingindo ofensa, por os alimentos comprados e cozinhados com carinho serem negados.

Recorre-se a ameaças de internamento em hospitais ou lares. Tenta-se criar na pessoa doente sentimentos de culpa pelo cuidador também ficar doente ou emocionalmente alterado. Em último recurso pede-se que coma para manter o laço afectivo que os une “ (...) *faz isso por mim (...)*” E10.

O esforço do familiar cuidador para alimentar está a ser contrariado. Entre um jogo de motivação e chantagem emocional, nega a morte ao ser confrontado com ela, lançam-se falsas esperanças de visitar familiares distantes, de melhorar, e de fazer quimioterapia para se curar, demonstrando o forte vínculo que ainda não está preparado para ser cortado.

Numa última medida de desespero e até inconsciente, confronta-se a pessoa doente com a morte, reafirmando que têm de comer para viver e sem comer morrer.

O familiar cuidador ao compreender que a recusa é permanente e diferente de outras situações anteriores, começa a negociar a quantidade a ingerir, não força a alimentação, alimenta apenas quando pede, tenta não insistir ou não insiste o que já evidencia respeito pela vontade da pessoa doente.

Mas quando reconhece a morte iminente pode não alimentar como voltar a tentar alimentar até ao fim, mesmo não comendo, oscilando assim na sua estratégia para alimentar. Propõem trazer para o hospital alimentos de que gosta, não desistem de cozinhar, dão com seringa negociando a quantidade, pela sonda nasogástrica ou alternam entre alimentar pela sonda e pela colher.

Nesta fase satisfazem os desejos como modo de acarinhar e não forçar a alimentação. Podem tentar alimentar até ao fim, manter a sua anterior estratégia de não insistir, ou voltam a insistir quando já tinham desistido de o fazer.

Os familiares cuidadores mobilizam todos os recursos para concretizar o seu objectivo em alimentar, as estratégias focadas no ambiente são outro exemplo.

- **Estratégias focadas no ambiente**

O cuidador também modifica o ambiente como estratégia para alimentar. No início tenta manter o horário das refeições, manter as refeições à mesa, estimular as refeições em família, enfim, manter a rotina como se a vida decorresse na normalidade. Aliás, há familiares cuidadores que tentam dar a entender, à pessoa doente, que não a tratam de modo diferente por ela estar diferente. Assim, procuram minimizar no ambiente o que poderá agravar os sintomas. Se a pessoa doente tem náuseas ao ver a comida, então os tachos não vão à mesa, colocam pouca comida em todos os pratos e os restantes familiares só repetem depois da pessoa doente sair da mesa. Se têm vômitos tenta-se antecipar essa necessidade levando um recipiente para o efeito que facilitará a monitorização do conteúdo do vômito, que o cuidador faz posteriormente.

Houve referência por parte de um cuidador da preocupação de esconder o acto de vomitar dos outros familiares, para que a pessoa cuidada não se envergonhe nem se isole no quarto às refeições. Os familiares cuidadores tentam estimular ao máximo que a pessoa coma sozinha e seja autónoma nas refeições.

O confronto com a recusa sistemática faz com que o cuidador mobilize recursos e procure informações não só junto de profissionais de saúde mas também em lojas de comida para crianças e internet. Revelam uma necessidade de estarem informados sobre suplementos alimentares e modos de compensar a alimentação. Por último, quando sentem que as estratégias se esgotam e não conseguem de modo algum controlar os sintomas, procuram os profissionais de saúde. O familiar

atento aos sinais de desidratação, privação alimentar às características dos vômitos decide que estes são fortes motivos para internar a pessoa doente, uma vez que já não sabe como lidar com ela.

A presença do cuidador na hora da refeição pode ser um factor facilitador ou opressivo. No hospital, há cuidadores ou por trabalharem ou por não suportarem o sofrimento durante as refeições não estão presentes, embora outros não falem a nenhuma refeição.

Um familiar verbalizou que não crê que a alimentação seja valorizada pelos profissionais de saúde ao ponto de serem motivo de internamento então optou por exacerbar os sintomas quando se dirigiu ao serviço de urgência.

Outro foco de atenção por parte dos familiares é os alimentos. Também, através da manipulação dos alimentos tentam compensar a alimentação.

- **Estratégias focadas nos alimentos**

Inicialmente, o cuidador face à recusa, tenta fazer um reforço hídrico e aumentar a frequência das refeições, numa tentativa de compensar a quantidade ingerida.

A preocupação em compensar a alimentação leva-os a comprar peixes e alimentos mais caros associando a estes maior qualidade.

Para que a pessoa doente se possa alimentar, logo que tenha apetite deixa alimentos disponíveis em, locais junto da pessoa. Esta medida tem duas leituras, por um lado, o cuidador evita confrontar-se com a recusa, por outro é uma estratégia subtil de pressão para que se alimente.

Ao cozinhar altera os temperos para não prejudicar a digestão da pessoa doente e tornar os alimentos mais atraentes. A dificuldade da pessoa doente em mastigar e deglutir acentua-se. O cuidador muda a consistência dos alimentos para mole ou pastosa, faz sopas e papas cremosas, coze a fruta, oferece alimentos fáceis de mastigar, frutas moles como a laranja e morangos.

A panóplia de escolha de alimentos fica tão reduzida que ao cozinhar tenta compensar a alimentação, aumentando o valor nutricional das refeições. As sopas são reforçadas com o máximo de vegetais, carne, peixe, massas que consegue fazer.

Recorre a suplementos alimentares comprados em farmácias, leite com reforços de minerais ou suplementos alimentares de lojas de crianças.

Experimenta alimentos que não fazem parte da dieta habitual, como cereais e batidos, pudins e gelatinas, faz papas com ovo e oferece carnes vermelhas, compra diversas papas de bebés e mistura-as.

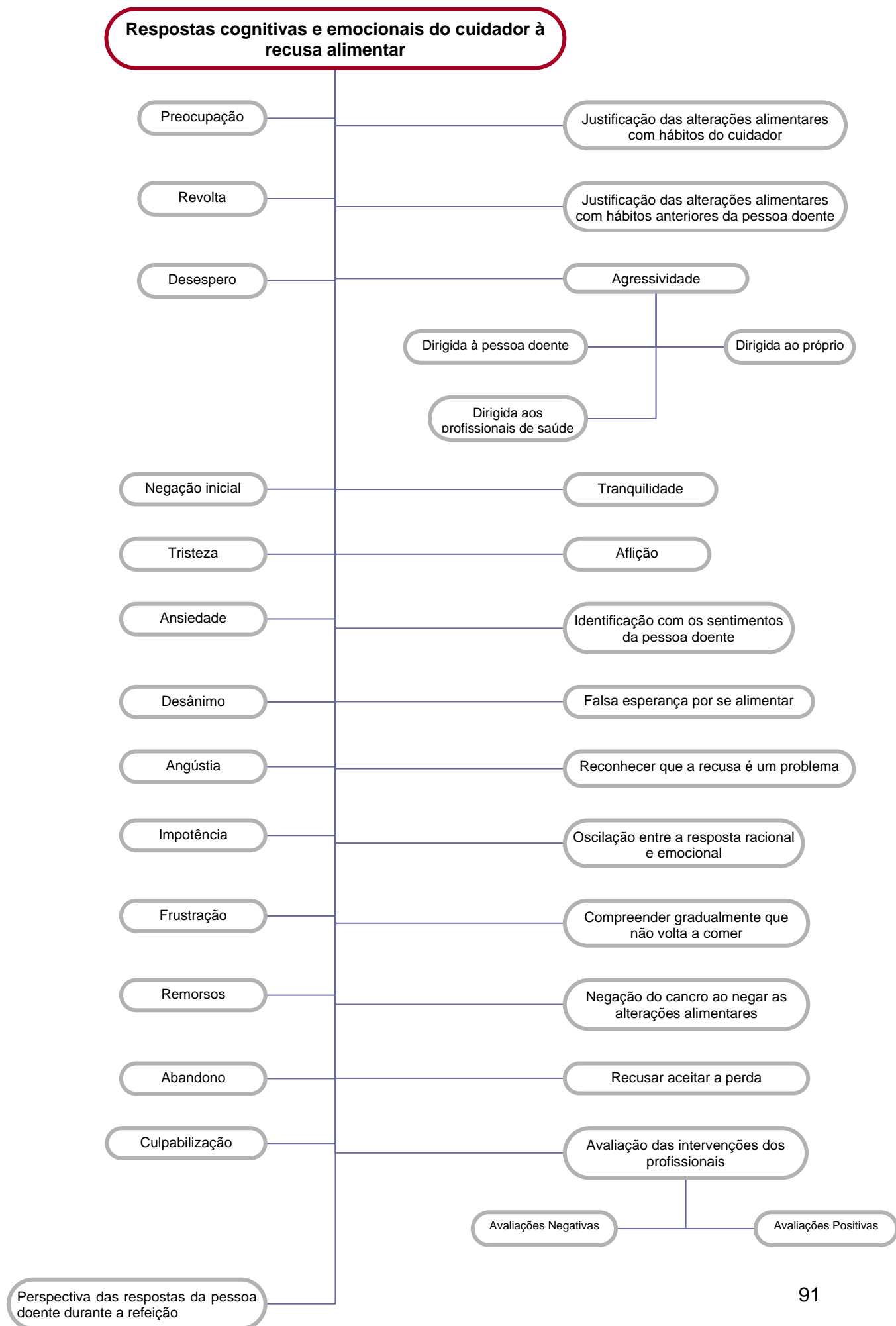
Os alimentos que, da primeira vez, satisfizeram a pessoa doente deixam de satisfazer quando o familiar cuidador repete a mesma refeição, as soluções para o problema nunca são as mesmas. Tenta várias estratégias até esgotar as suas ideias, obrigando-o a adaptar-se consecutivamente. Percebe o que a pessoa consegue ou não comer por tentativa e erro, mas as suas certezas são de pouca durabilidade, pois não consegue controlar as alterações alimentares.

O familiar cuidador manipula os alimentos quer no paladar, consistência, frequência como forma de responder às progressivas alterações da alimentação da pessoa doente. A redução na quantidade de alimentos ingeridos levam-no a desenvolver estratégias em todos os campos que consegue dominar. Em simultâneo, na hora das refeições as suas acções para continuar a controlar a alimentação são dirigidas à pessoa cuidada. As estratégias para compensar a alimentação são uma evidência do sofrimento do familiar cuidador por não conseguir alimentar e travar a morte.

4.3.2. Respostas cognitivas e emocionais do cuidador à recusa alimentar

A subcategoria, ***respostas cognitivas e emocionais do cuidador à recusa alimentar***, e as suas subsubcategorias estão resumidas no esquema 8.

Esquema 8 – Respostas cognitivas e emocionais do cuidador à recusa alimentar.



As respostas cognitivas e emocionais à recusa variam ao longo da doença e acompanham o processo de luto.

No início, o cuidador justifica não ter previamente detectado e valorizadas as alterações alimentares. Para isso, argumenta com os hábitos da pessoa doente, comer pouco habitualmente, comer pouco mas com satisfação, já não ter uma alimentação equilibrada, comer o suficiente para o seu desgaste energético ou ser autónomo na preparação dos alimentos.

Justifica a diminuição da ingestão com o facto de gostar de se alimentar de comidas bem confeccionadas e neste momento não as conseguir comer.

Os seus hábitos são um dos argumentos para justificar as alterações alimentares. Alega que não despistou o problema precocemente por não estar presente nas refeições devido ao seu horário de trabalho. Como não vigiava, frequentemente, as refeições da pessoa doente acreditava que esta se alimentava.

Inicialmente, o familiar cuidador tende a negar que os motivos da recusa se prendam com o cancro. Não compreende os motivos da recusa e não reconhece que a pessoa doente não se alimentará como anteriormente.

Os motivos para a recusa são mais psicológicos ou inerentes à personalidade da pessoa. A preocupação por a pessoa cuidada não comer o suficiente é permanente. Os pensamentos ao longo do dia gravitam em torno disso. Pensa no que vai cozinhar, se a pessoa irá comer e se o que cozinha é suficiente para compensar a carência nutricional.

Ao reconhecer a gravidade da doença entra numa fase de revolta. O familiar cuidador luta para que a pessoa cuidada sobreviva e vê na recusa alimentar o desejo de morrer. Revolta-se contra a pessoa doente e contra Deus que a faz perder a pessoa que ama.

A agressividade dirige-se à pessoa doente na hora das refeições através de manifestações de impaciência, arrogância, exaltação, conflito, raiva por não se alimentar na medida em que o cuidador espera.

O desajuste de expectativas cria naturalmente conflitos. A refeição que em tempos tinha sido um momento de prazer e de recompensa afectiva positiva passa a ser uma recompensa negativa. Ao reconhecer que está a fazer mal à pessoa doente forçando a alimentação, o familiar cuidador dirige a agressividade a si próprio vivendo num conflito interno, entre o alimentar e não alimentar. Pois acredita que

ao forçar também não está a fazer bem à pessoa cuidada. “ (...) *As refeições eram uma guerra. Guerra no sentido de eu ver que lhe estava a fazer mal a ele também. Acabava por ele não comer e ficar enervado e eu também, pois claro. (...)*” E4.

No final de vida, quando a pessoa doente está internada, a agressividade também atinge os profissionais de saúde. Os familiares sentem raiva dos profissionais por não forçarem a alimentação e duvidam da eficácia das intervenções.

Progressivamente, percebendo que perde o controlo na alimentação, mas ainda a lutar para o manter, o familiar pode sentir desespero. O desespero advém de pensar que a pessoa não se alimenta suficientemente para a sua necessidade e de, efectivamente, não a conseguir alimentar. O seu desespero manifesta-se em várias situações tais como: a pessoa cuidada tornar-se selectiva com a alimentação, mentir em relação ao que come, os vómitos e náuseas serem incontroláveis, a pessoa doente não deglutir a comida e retirá-la da boca.

Oscilando em termos de resposta emocional, o cuidador tanto desespera quando não come como sente tranquilidade quando consegue alimentar. Ao alimentá-lo sente a certeza que o pouco que comeu o vai deixar viver mais tempo.

Ao alimentá-lo melhor numa refeição o familiar cuidador acalenta a esperança que voltará a melhorar. O engordar, ter desejos alimentares é uma pequena vitória que cria falsas esperanças na cura. O familiar cuidador deseja o que não voltará a ter. Os sentimentos perante a recusa variam desde ansiedade, tristeza, aflição, desânimo, angústia, frustração e impotência.

O familiar cuidador identifica-se com o sentimento da pessoa doente, sofre por a pessoa doente vomitar, não tem prazer em comer por a pessoa doente não comer e fica contente por a pessoa doente ficar contente ao ter comido. Reconhecem que a alimentação é um problema e compreendem gradualmente que o motivo da recusa é o próprio cancro. A consciência de que alimentação não tem controlo e que a morte não pode ser contornada provoca desalento e falta de esperança dado a alimentação já não o poder ajudar.

O familiar cuidador, numa fase paliativa, ainda pode negar o cancro ao negar os motivos da recusa alimentar. Não associa a anorexia ao cancro, acredita que ela voltará a alimentar-se. Acreditar que, numa fase terminal e de morte iminente, está

a alimentar para a pessoa doente não desidratar. Pode recusar-se a aceitar a recusa e com isso a morte. Por duas razões, ao recusar-se supor que irá deixar de se alimentar e ao continuar a alimentar por não conseguir deixar morrer.

Todos os entrevistados temem que o seu familiar morra à fome e culpam-se por permitirem que ele não se alimente. “ (...) *Ele tem de morrer, é lógico, disso eu estou consciente, mas se tem de morrer que morra da doença, mas não morra à fome. (...)*” E4. Os remorsos surgem por motivos contraditórios. Têm remorsos pelas atitudes que tomaram para forçar a alimentação e por não terem forçado mais a alimentação.

Os dados indicam que numa fase final o cuidador pode compreender a recusa e não forçar a alimentação ou oscilar entre a resposta racional e emocional. Racionalmente sabe que a recusa alimentar se deve ao cancro e à proximidade da morte, contudo, emocionalmente não a aceitam. Ainda têm esperança que a pessoa se alimente, referem que esta pode comer apenas o que quiser, mas preocupam-se que fique desnutrida e desenvolvem estratégias para forçar a alimentação, mesmo numa fase agónica, quando já estão a reconhecer esse estado.

Pressupor que deixam de alimentar cria um sentimento de abandono e culpa. Faz confusão não alimentar por estar a deixar morrer sem apoio e acelerar a morte, especialmente na fase de morte iminente. Desejam continuar a alimentar se pudessem. “ (...) *Porque agora o alimento já não faz qualquer diferença. Mas faz, eu tento-me convencer que não faz, mas faz. Continuo a dar de comer é porque virar costas, vir-me embora e ver que ela não comeu nada, é pensar que se calhar tem menos um dia de vida. É o instinto mesmo. É tentar até ao fim. (...)*” E10.

Os dados revelam que o cuidador avalia as intervenções dos profissionais de saúde em positivas, por sentir-se confortado emocionalmente pelos profissionais e valorizarem a informação que lhes foi dada. A informação dada pelos profissionais de saúde e o aconselhamento permitiram ao cuidador antecipar as necessidades da pessoa cuidada. Contudo, também avaliam as intervenções em negativas, por sentirem-se incompreendidos no seu sofrimento e no medo de deixar a morrer à

fome. Consideram, igualmente que os profissionais desvalorizam a alimentação e que não os aconselham como lidar com a recusa.

Não é só a avaliação dos profissionais de saúde que o familiar cuidador faz. Ele examina também o seu comportamento e apercebe-se como a pessoa doente reage quando a tenta forçar a se alimentar. A refeição é um momento de sofrimento quer para a pessoa cuidada, quer para o familiar cuidador quando este passa a forçar a ingestão alimentar. O familiar observa e compreende que a pessoa doente se sente obrigada, sente desconforto e alimenta-se para lhe fazer a vontade. A pessoa doente reage com agressividade verbal ou física, afastando os talheres quando é coagido a comer. Pode optar pelo silêncio quando o cuidador espera uma resposta para a recusa não fomentando o conflito desejado.

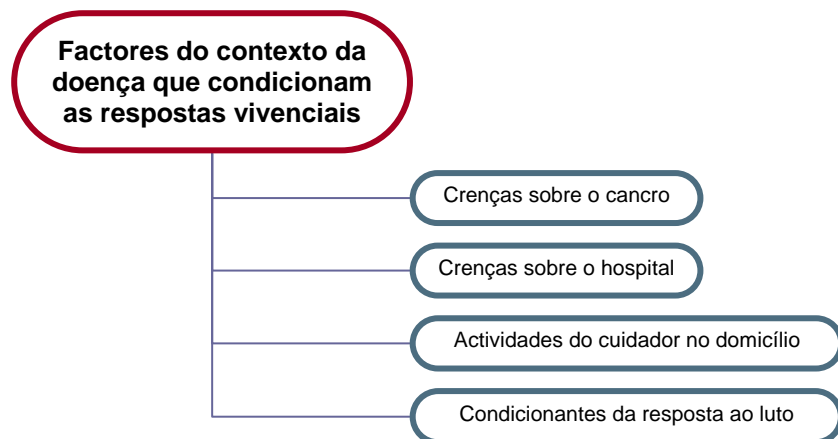
O familiar cuidador acredita que a pessoa doente sente-se revoltada por não estar a ser compreendida na sua doença e nos motivos da recusa. A tranquilidade às refeições é retomada quando o familiar cuidador deixa de insistir com a alimentação.

As próximas categorias são emergentes do contexto mais alargado da transição para o desenvolvimento pessoas que o familiar cuidador está a vivenciar.

O contexto da evolução da doença da pessoa cuidada não pode ser dissociado do contexto da recusa alimentar, sob pena de se perderem factos, que contribuem para a compreensão desta fase de desenvolvimento pessoal, que o cuidador está a vivenciar.

4.4. Factores do contexto da doença que condicionam o processo de transição para o desenvolvimento pessoal

A categoria, ***factores do contexto da doença que condicionam as respostas vivenciais***, tem as seguintes subcategorias:



Esquema 9 – Factores do contexto da doença que condicionam as respostas vivenciais.

Os factores condicionantes do contexto da doença permitem inserir e compreender o familiar cuidador, no próprio processo de transição de desenvolvimento pessoal, desencadeado pela perda próxima do seu familiar

As crenças associadas ao hospital influenciam as decisões do cuidador principalmente na última fase. Se por um lado emerge dos dados que o hospital é um local para morrer, por outro é o local a que recorre quando esgota todos os recursos. Internamente, ao decidir hospitalizar, já vive em grande sofrimento. Internar é na realidade uma oportunidade para evitar o sofrimento permanente da perda, pois sentem tranquilidade acreditando que no hospital farão de tudo para recuperar, minimizando o sentimento de culpa por deixar morrer. No entanto, existe a noção de que no hospital, a pessoa doente também poderá desenvolver complicações secundárias como as infecções.

A crença de que o cancro é uma doença terrível e sem cura leva a que o cuidador viva, desde o início da doença, sob o domínio da morte.

A forte vinculação à pessoa doente faz com que o laço afectivo seja mais difícil de cortar, e causa mais sofrimento no confronto com a perda. As memórias de perdas anteriores surgem nesta altura, podem ter algum peso no processo de luto. A pessoa recorda-se dos últimos momentos de familiares falecidos, do sofrimento nessa altura, mas também das estratégias que utilizou para as ultrapassar, fazendo uma comparação com a perda actual.

O familiar cuidador, no seu contexto familiar, pode estar a viver outras perdas significativas que compliquem e interfiram com a actual, como o divórcio de filhos. A própria motivação para viver é o factor que encontra positivo para superar o luto.

Acreditam que são fortes comparando com outras pessoas e têm de ter coragem para superar e continuar a viver.

O familiar ao assumir o papel de cuidador acrescenta à sua rotina diária várias actividades que podem condicionar a sua resposta ao luto, pois consideram que esta actividade de cuidar é difícil. No domicílio, são confrontados constantemente com o sofrimento da pessoa doente e têm de lhe prestar apoio emocional. Este confronto continuado com a perda, 24 horas sobre 24 horas, causa-lhes sofrimento e identificam-se em espelho com a resposta emocional da pessoa cuidada. Se a pessoa doente sente revolta ou se sofre, quem cuida sente o mesmo.

O familiar cuidador aprende a substituir parcial ou totalmente a pessoa doente nos cuidados de higiene, mobilização e a cuidar de ostomias “ (...) *era o lavar, mudar a placa da nefrostomia, lá ia para fora, molhava-se e derretia, lá tinha de mudar o pijama. As vezes não ficava bem, ou como era aquilo! Depois ele virava-se muita vez, lá se rompia a parte do encaixe! Era sozinha eu tinha de me adaptar àquilo* (...). E1.

Pode ter alguma dificuldade em se adaptar a esses cuidados, que são especializados e têm de contactar com partes do corpo da outra pessoa, que foram transfiguradas.

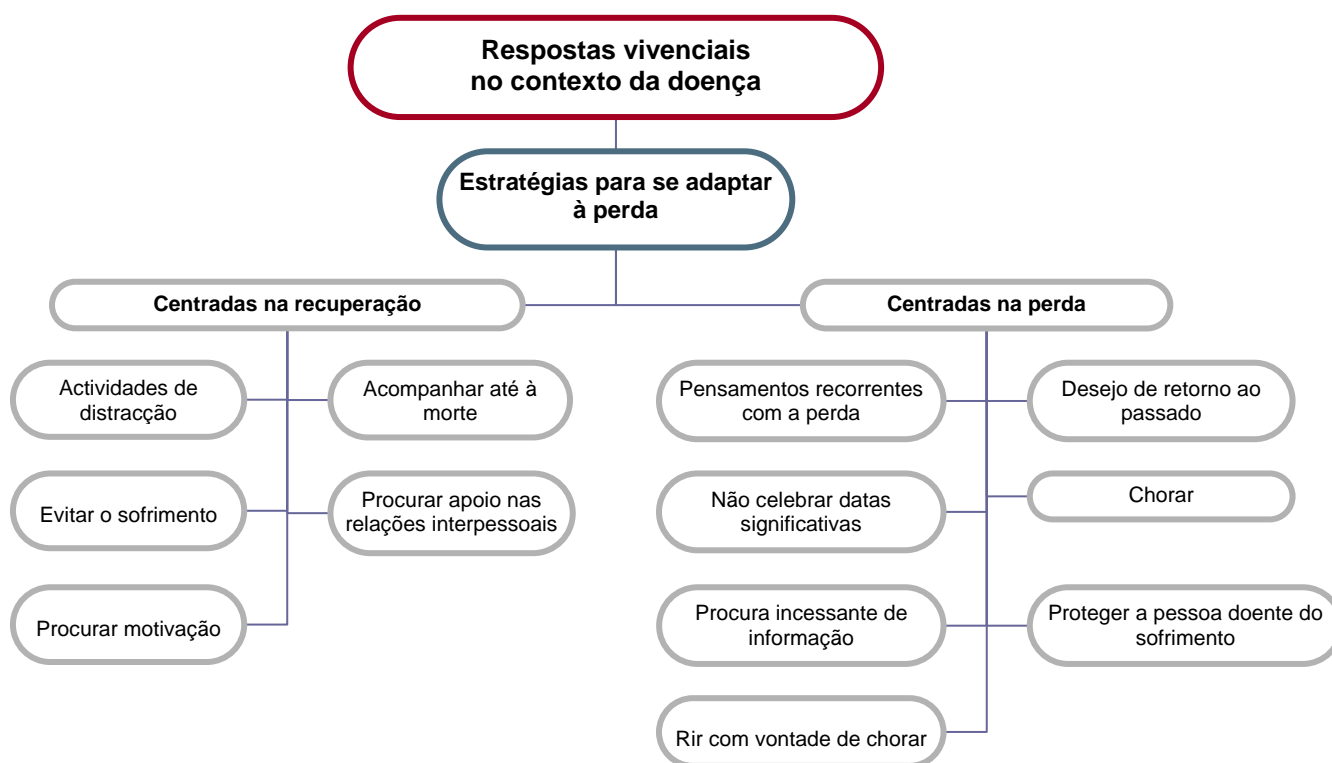
Todos os factores acima mencionados, no seu conjunto, condicionam a sua resposta à sua transição de desenvolvimento pessoal.

4.5. Respostas vivenciais no contexto da doença

A categoria, **respostas vivenciais no contexto da doença**, subdivide-se nas subcategorias:

- estratégias do cuidador para se adaptar à perda;
- respostas emocionais, cognitivas e físicas à perda;
- dificuldades comunicacionais ao longo da doença;
- dificuldades na preparação da alta;
- respostas familiares.

O esquema 10 simplifica as estratégias utilizadas pelo cuidador para se adaptar à perda.



Esquema 10 – Estratégias para se adaptar à perda.

As estratégias do familiar cuidador para lidar com a perda subdividem-se em, estratégias centradas na recuperação e estratégias centradas na perda. De facto, o familiar cuidador oscila entre os dois grupos de estratégias. Contudo, há familiares cuidadores que predominantemente desenvolvem estratégias centradas na recuperação ou centradas na perda, de acordo com, os factores condicionantes do processo de transição para a perda e as respostas emocionais e cognitivas.

As estratégias orientadas para a recuperação são as que impulsionam e motivam o familiar cuidador a viver, permitem distanciarem-se do sofrimento. Em função dos dados foram agrupadas em actividades de distração, procurar apoio nas relações interpessoais e acompanhar até à morte.

O familiar cuidador procura manter a sua rotina de vida através do seu emprego e as actividades diárias habituais. O emprego é uma âncora, que o distrai do sofrimento por períodos e ao mesmo tempo encontra apoio dos colegas de trabalho, para ultrapassar a situação.

As actividades como tratar das plantas e animais, ver televisão, caminhar com amigos, arrumar a casa, ler a Bíblia são analogamente fontes de descontração.

A procura de apoio nas relações interpessoais é outra estratégia para ajudar a viver a perda. O apoio pode ser encontrado nos profissionais de saúde, nos familiares, nos colegas e na própria pessoa doente. Embora, refiram que os profissionais de saúde não têm respostas para as suas questões. A fé em Deus torna-se um reduto de esperança e conforto.

A própria pessoa volta-se para si e tenta encontrar motivos para continuar a viver. Considera que é necessário ter coragem, pensar positivamente; lidar objectivamente com os problemas. Evita pensar no sofrimento e procura recordar-se positivamente da pessoa doente. Passa a viver um dia de cada vez como forma de evitar o sofrimento e não criar falsas expectativas.

O confronto com a pessoa doente, no hospital, causa sofrimento principalmente se recordarmos que a crença, de que o hospital é um local pra morrer. O familiar cuidador evita visitar a pessoa doente e não procura os profissionais de saúde, para obter informações sobre o estado de saúde.

Os dados também revelam que o familiar cuidador pensa que é mais fácil recuperar progressivamente da perda e se começar a criar projectos para o futuro mesmo antes da morte. “ (...) *É escusado deixar ir abaixo agora porque amanhã vai ter de subir, mais vale ir subindo aos poucos. Tem de se ir recomeçando, é um ciclo, é complicado mas é. É o fechar de um ciclo e o recomeçar de outro. (...)*”E9

Por último para superar o luto pensa em acompanhar a pessoa doente até à morte, despedindo-se.

As estratégias centradas na perda são as que fazem o familiar cuidador focar-se no seu sofrimento. Os pensamentos ao longo do dia dirigem-se recorrentemente para a pessoa doente e para o sofrimento.

“ (...) *a minha mente está sempre a bater na mesma tecla. A gente não se esquece. A gente tenta-se concentrar, mas não esquece, o pensamento vai sempre para ali (...).* E1. Têm um desejo de retorno ao passado, ao tempo em que eram felizes, retiram as fotografias que têm em casa, e os objectos que as fazem reviver esses tempos, pelo facto de não suportarem o sofrimento. Não celebrarem datas festivas e significativas, por o seu familiar estar doente ou internado. O choro torna-se uma constante diária e refugiam-se no seu sofrimento, isolando-se socialmente

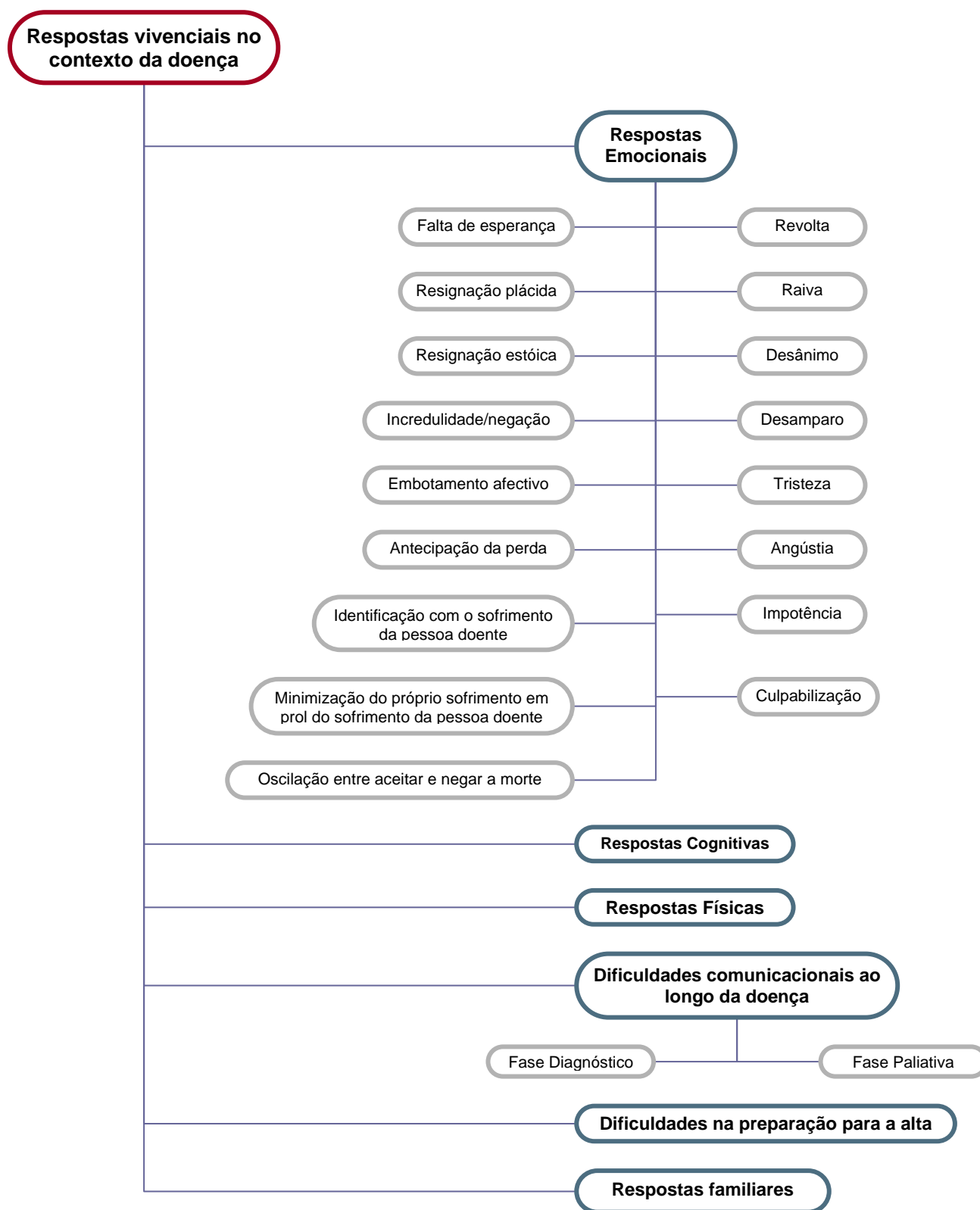
A lutar contra a perda, em alguns familiares, levam-nos a uma busca incessantemente informações. Procuram algo que contribua para a cura ou que simplesmente não confirmem a doença.

A preocupação em proteger a pessoa doente de sofrimento é referida por todos os entrevistados. Evitam chorar ou ter manifestações de sofrimento junto da pessoa doente. Em algumas situações os familiares mascaram os seus sentimentos perante a pessoa doente. Se a pessoa doente procura falar da morte estes negam o mais evidente, por não saberem como lhes responder, nem eles próprios quererem acreditar nessa realidade.

O familiar cuidador reconhece as mudanças na sua resposta emotiva ao longo da doença. No esquema 11 estão discriminadas as outras respostas vivenciais do contexto da doença.

Numa fase inicial de diagnóstico e quando este é uma surpresa para o cuidador, ele reage protegendo-se do sofrimento com um embotamento afectivo ou com uma ausência de resposta emocional. A pessoa sente-se paralisada, confusa, *não consegue* ou *não quer* entender o que está a ouvir, momentaneamente, desliga-se emocionalmente do sofrimento, ao ouvir o diagnóstico. A revolta é outro sentimento referido. Esta pode ser dirigida à doença, a Deus e à pessoa doente por estar a desistir de viver. O evoluir da doença dá lugar a sentimentos como raiva, angústia, tristeza, desânimo, alterações do humor, desamparo.

O familiar cuidador tem a sensação de que está sozinho a viver a perda. Sente-se abandonado pela família, amigos e profissionais de saúde. A família não os compreende, os amigos evitam-nos e até consideram que estes não lhes querem falar devido ao seu sofrimento. A relação com os profissionais de saúde pode ter várias perspectivas. Tanto sentem conforto como pensam que estes fogem das suas perguntas e não lhes dão a solução que tantos esperam. A falta de esperança vai germinando paulatinamente até embater na falta de soluções e no adiamento de problemas. Acreditam que já não há nada a fazer só resta esperar pelo pior. Cuidam sem propósito, sem esperança de cura. Pensam que só lhe podem dar carinho, mas que não é suficiente para ele viver.



Esquema 11 – Respostas vivenciais no contexto da doença

As perdas durante o processo de doença são rápidas e sucessivas e o familiar cuidador manifesta dificuldade em se adaptar a cada uma delas. O que é ilustrado na seguinte frase “ (...) *quando a gente a quer ajudar numa coisa, no dia seguinte já vem outra e andamos nisto até chegar mesmo ao desespero, como estamos agora (...)*”E9

O familiar cuidador identifica-se com o sofrimento da pessoa doente. O seu sofrimento é minimizado e desvalorizado perante o sofrimento da pessoa doente. A culpa é outro sentimento frequente que advém da responsabilidade que sente por cuidar. Assim, culpar-se por não ter participado nas decisões médicas, por não ter esgotado todas as alternativas de cura ou por crer que não recorreu ao hospital a tempo de ser tratado.

Nos dados surgiram duas formas de resignação. A resignação estóica em que aceita o que o destino lhe traz e mostra que tem de ter coragem para o enfrentar. Sabe que todos vamos morrer, tem de estar preparada para tudo, não lhe pode negar nada, mesmo que isso, lhe cause sofrimento, não o vai abandonar.

A resignação plácida distingue-se quando mencionam que esta é a vontade de Deus, que o seu destino é sofrer, sentindo que não podem fazer nada para o salvar. Esta é a sua cruz e que vai ser bem penosa. “ (...) *A minha sina é esta, foi uma doença até à morte... por isso eu tenho de estar ao lado dele, até quando Deus quiser... é meu marido tem de ser. Também não o deixo assim. (...)*”E3.

Ao reconhecer a proximidade da morte despontam sentimentos de impotência face ao inevitável. Não sabem como reverter o processo de morte, não conseguem fazer nada para ajudar e confortar.

Os familiares que ainda não estavam a passar pela vivência de morte iminente, antecipam a perda, projectando no futuro o medo de não conseguir aceitar ou suportar ou gerir tal sofrimento.

Na iminência da morte o familiar pode aceitar, negar ou oscilar. Aceitam a morte, mas com alguma revolta e conflito interno. Reconhecem racionalmente a morte mas não a aceitam emocionalmente.

O familiar cuidador pode oscilar entre aceitar e negar a morte. Oscila em pensamentos, sentimentos e acções, por vezes, contraditórios. Resigna-se mas não aceita a morte, reconhece a proximidade da morte mas nega-a, acha que a pessoa doente está acompanhada no hospital com todos os meios disponíveis

mas não a cuidam por não tentarem medidas mais invasivas. Mesmo afirmando e reconhecendo que a pessoa vai morrer continuam fazer de tudo como se isso acontecesse.

As oscilações de saúde são uma sinusóide que fazem oscilar o sentido de humor do familiar cuidador. Num dia a pessoa doente está bem, parece melhor, criam expectativas de viver. No dia seguinte piora e eles põem em causa todos os sonhos anteriores, questionam as suas expectativas. As mudanças, por vezes, são tão rápidas que não duram dias, mas sim horas. O familiar cuidador oscila no seu dia mediante estas alterações.

As respostas cognitivas e físicas ocorrem em simultâneo com as respostas emocionais. As respostas físicas passam por fadiga, insónias e perda de apetite e perda da energia vital. O familiar cuidador não dorme, tem pesadelos e pensa como vai suportar a perda e ajudar os seus familiares a ultrapassarem-na. Temem pelo futuro. A pessoa reconhece a mudança que a vida está a sofrer “ (...) *As nossas refeições mudaram e a vida toda também é uma volta muito grande que dá a vida, muito mesmo (...)*”. E1 Sentem-se confusos e procuram uma explicação e significado para o que está a acontecer. Têm lapsos de memória, têm dificuldade em se concentrar e solucionar problemas pelo que adiam as decisões. Sentem dificuldade em trabalhar, por terem o seu pensamento centrado na pessoa doente. Projectam no futuro a solidão, as dificuldades financeiras e perdem transitoriamente a finalidade de viver. Os projectos futuros de comprar casa, os sonhos, desaparecem e vivem com a incerteza.

As dificuldades comunicacionais são outro aspecto que foi emergindo no discurso do familiar cuidador. As barreiras comunicacionais precipitam-se na fase de diagnóstico quando têm de informar ou confrontar a pessoa doente com a realidade do cancro. O médico pode não ter informado a pessoa doente ou tê-lo feito parcialmente. O cuidador refere falta de coragem para informar e pede ao médico para ser intermediário. Se concluem que o melhor é não informar acreditam que a pessoa doente não faz perguntas porque não quer saber ou não sabe o que tem, por isso evitam esse tema de conversa.

Na fase paliativa o silêncio é evidente. O familiar tem medo de não saber responder se for confrontado com a morte. “ (...) *Eu tenho medo que ela me diga que sabe o que tem, para ela nunca me ter perguntado nada eu tenho medo que*

ela me diga que sabe o que tem. Eu não tenho expectativas, eu tenho isto e sei que vou morrer (...)” E10. A confirmação da morte pela pessoa que se ama é sinónimo de que não há nada a fazer e não vale a pena lutar.

Os desejos e os projectos futuros que a pessoa doente possa ter, cria no familiar cuidador o medo de não conseguir responder às expectativas da pessoa doente, especialmente, se estas se relacionam com a vontade de morrer em casa.

Não sabem como manter um diálogo, quer com a pessoa doente, quer com os outros familiares, os minutos são sentidos como horas e têm dificuldade em manter o humor. Sentem que a pessoa doente se isola no seu próprio sofrimento, não fala com eles ou pede-lhes para irem para casa, gera-se um silêncio desconfortável.

Ao longo da doença o familiar cuidador vai respondendo aos desafios que lhe são colocados. O primeiro é, redundantemente, assumir o papel de cuidador. Essa é uma mudança que inevitavelmente ocorre, muitas vezes, no seio familiar sente que é responsabilizado por esses cuidados, apesar do aumento da coesão familiar em torno da pessoa doente. Há apoio de outros membros da família, mas é ele quem sente essa responsabilidade, mesmo quando partilha os cuidados. A responsabilidade de prestar cuidados de higiene, de alimentar, de acompanhar ao médico e ser intermediário entre a pessoa doente e o médico. Passa a tomar decisões e a sentir-se responsável pelo bem-estar não só da pessoa doente, como também dos outros membros familiares, querendo-os proteger do sofrimento. Enfim, assumem-se como o pilar da família.

A dinâmica familiar sofre alterações, tem de assumir novos papéis substituindo papéis que pertenciam à pessoa cuidada, como cozinhar e pagar contas.

A preparação da alta é um factor de tensão para o familiar cuidador. Ao pensar que tem de preparar a alta depara-se com uma série de dificuldades e receios.

Tem dificuldades relacionadas com o apoio domiciliário, dificuldades financeiras e projecta o medo que tem em cuidar de alguém com necessidades tão específicas. Sentem a ausência e o escasso apoio quer domiciliário, quer dos hospitais de retaguarda que dessem continuidade aos cuidados.

É referido o peso de cuidar sozinho no domicílio, sem apoio, sem direitos legais que os protejam, para não ser penalizado no emprego ou financeiramente. O emprego é uma obrigação social e uma fonte de rendimento que não podem abdicar. Temem os acidentes domésticos ao deixar a pessoa doente sozinha. As

poucas ajudas domiciliárias e as crescentes necessidades de cuidados da pessoa doente exigem a sua permanência no domicílio. Poucas pessoas se disponibilizam para cuidar de uma pessoa em fase terminal, no domicílio, ou o apoio de que podem dispor tem de ser renumerado. As pessoas lutam com as dificuldades financeiras para pagar esses apoios ou simplesmente para cuidarem no domicílio sem apoio. São obrigados a deixar o emprego, a recorrer a uma licença de assistência à família ou férias, sendo por isso penalizados em termos financeiros. Os apoios monetários, as reformas nem sempre estão disponíveis em tempo útil o que agrava esta situação.

O cuidador sente que recai sobre si a responsabilidade da vida do seu familiar e naturalmente surge o medo de estar sozinho a cuidar e de não ser capaz de cuidar, por não ter formação ou apoio especializado. Têm medo de não saber controlar os sintomas; medo do confronto continuado com o sofrimento.

Temem e não desejam que a pessoa morra em casa. “ (...). *Depois era o medo à minha volta. Medo, tenho medo de não saber lidar com a situação. Pronto, tenho medo dele ficar ali ao nosso lado, tenho medo de tanta coisa. (chora) (...) “E6*

Perante o sofrimento da morte acreditam que só podem activar o sistema nacional de saúde para terem apoio especializado e ficam a esperar por essa ajuda confrontados e a viverem um intenso sofrimento.

As respostas vivenciais são únicas para cada pessoa e cada família, o que torna tão rico e variado o processo de desenvolvimento pessoal. A compreensão global do processo de transição para a recusa alimentar requer uma visão sistémica de todos os factores que entram em linha de conta neste processo. Apresentaremos o processo pelas fases com a interpretação que os dados nos puderam auferir.

4.6. O processo de transição para a recusa alimentar

De acordo com os dados por nós recolhidos e analisados não foi possível estabelecer um padrão único no processo de transição da recusa alimentar do familiar cuidador. De facto, constata-se que a recusa alimentar é comum a todos as pessoas doentes a vivenciar esta fase da sua vida, mas com elementos específicos para a resposta de cada pessoa que a vive. Embora, todas as pessoas

doentes estarem em fase paliativa, tal como, definido por nós na escolha dos participantes, apenas cinco estavam em fase agónica.

Relativamente aos cuidadores, constatou-se através deste estudo, que existe um conjunto de factores inerentes ao contexto da alimentação e ao contexto da doença que condicionam as suas respostas vivenciais. É impossível dissociar a vivência do familiar cuidador perante a recusa alimentar do contexto da evolução da doença na pessoa cuidada. O processo de desenvolvimento pessoal da pessoa doente de adaptação à doença influencia o familiar cuidador. Além disso, o familiar cuidador está a viver, em simultâneo com a transição para a recusa alimentar, o seu processo de desenvolvimento pessoal, em resposta à doença da pessoa cuidada. A interpretação que o familiar cuidador faz dos factores condicionantes reflecte-se nas respostas vivenciais e estas respostas modificam a compreensão dos factores condicionantes. Os factores condicionantes, do contexto da alimentação e do contexto da doença, influenciam-se mutuamente e a sua interpretação varia ao longo do tempo.

os factores do contexto da alimentação que condicionam as respostas vivenciais são:

- função da alimentação;
- motivos para a recusa alimentar;
- intervenção dos profissionais de saúde;
- crenças na soroterapia.

Os factores do contexto da doença que condicionam as respostas vivenciais são:

- crenças do cancro;
- crenças do hospital;
- actividades do cuidador no domicílio;
- condicionantes do luto
- condicionantes da reposta do luto.

A evolução do confronto com a recusa alimentar pode dividir-se esquemática e didacticamente em três fases tendo a última uma sub-fase. Na análise dos dados também nos foi possível discernir uma permeabilidade entre cada fase, que se reflecte nas respostas psico-emocionais e estratégias, utilizadas pelo cuidador perante a recusa alimentar. A sucessão de fases e as respostas são variáveis de pessoa para pessoa. O percurso entre as várias fases não é obrigatoriamente

sequencial, há quem transite pelas fases adaptativas e estagne numa ou há quem oscile entre as várias fases.

Definimos esquematicamente as seguintes fases do processo de transição para a recusa alimentar:

- Despertar para a doença – sem recusa alimentar, alertando para a doença;
- Lutar para viver – recusa alimentar inicial, consciencializando o agravamento da doença;
- Entre o aceitar ou negar a morte – recusa alimentar sistemática, consciencializando a proximidade da morte;
 - Morte iminente – recusa alimentar absoluta.

O familiar cuidador projecta o seu próprio percurso de desenvolvimento de elaboração do luto na alimentação e no acto de alimentar. Por isso, as respostas do familiar cuidador dependem de factores intrínsecos para superar a perda, mas também da interacção que estabelece com a pessoa doente e o ambiente que a envolve. Passaremos a descrever cada fase de recusa com os respectivos factores condicionantes e as respostas correspondentes.

Despertar para a doença – sem recusa alimentar alertando para a doença

Nesta fase, o familiar cuidador reconhece o esforço da pessoa doente para se alimentar, considera que não há recusa alimentar, a pessoa come bem e tolera a alimentação sem vomitar. Surpreende-se com os desejos alimentares “ (...) *até chegou a ter desejos como uma pessoa grávida, eu até achava estranho (...)*” E9.

As alterações alimentares como o emagrecimento, a anorexia, as náuseas, os vómitos, a disfagia, a redução da quantidade ingerida ou a recusa de sólidos são encaradas como um alerta para a doença.

A suspeita de que terá alguma doença é consolidada pelo aparecimento de outros sintomas como: a apatia, a dor localizada, as alterações cutâneas, polaquiúria, metrorragias, debilidade física e obstipação. O familiar cuidador alarmado procura ajuda médica e, conseqüentemente, desencadeia uma série de exames complementares de diagnóstico, para esclarecimento da doença. Nem sempre o primeiro diagnóstico é convincente, a desconfiança arrasta para uma procura de várias opiniões médicas.

A confirmação do cancro surge pelos relatórios de exames complementares e pela informação dada pelo médico. Este diagnóstico para o cuidador é súbito e inesperado.

A nível emocional esta surpresa do diagnóstico pode levar a um embotamento afectivo. A negação inicial e a incredulidade quanto ao diagnóstico são outras das respostas do familiar cuidador.

A comunicação do diagnóstico, à pessoa doente, é uma dificuldade referida pelo familiar cuidador. O ser mensageiro de más notícias, ainda por cima de algo pelo qual está a sofrer, leva a que solicite a ajuda médica para o fazer. Por outro lado, este é um assunto que lhe causa sofrimento e pensa que causará sofrimento à pessoa doente. Portanto, pressupõe que a pessoa doente não quer saber e protege-a não falando acerca do mesmo.

Os dados, por nós apurados, revelam que o familiar cuidador acredita que a alimentação tem uma função fisiológica essencial para a vida, uma função terapêutica e uma função sócio-afectiva. Embora a função fisiológica seja a mais evidente, a vertente sócio-afectiva adjudicada à alimentação é mais valorizada, nesta fase. Esta inclui o ensino de regras sociais que se tornam uma referência ao longo da vida. As refeições são momentos de convívio, prazer e companheirismo nas quais a família se reúne para partilhar afectos e transmitir amor. A alimentação é uma recompensa afectiva positiva para quem se alimenta, mas também para quem partilha.

O familiar cuidador transita desta fase de diagnóstico, na qual a pessoa doente não tem recusa alimentar, para uma fase curativa onde há uma progressiva evolução da doença e o início de confronto com a recusa alimentar.

Lutar para viver – recusa alimentar inicial, consciencializando o agravamento da doença

Após a confirmação do diagnóstico passa-se a uma fase curativa até transitar para a fase paliativa. O familiar cuidador tem uma expectativa na cura elevada, baseada na motivação da pessoa doente para viver, e na rápida recuperação após o

tratamento curativo. Contudo, o familiar cuidador reconhece o agravamento da doença pelos vômitos e náuseas sistemáticas, pela diminuição acentuada da ingestão alimentar e pelo emagrecimento progressivo. “ (...) *Tudo quanto lhe caísse ali ele vomitava tanto que a carita dele já estava toda enfronhada. (...)* ” E6. Além disso, a pessoa doente passa a comer o que pede ou nem come o que pede, já come com dificuldade e começa a recusar a carne e o peixe.

Os dados indicam que o familiar cuidador entende que os motivos da recusa alimentar estão pouco relacionados com a justificação fisiológica do cancro.

Por um lado, pensa que a recusa é voluntária atribuindo esse acto a um estado depressivo. Por outro lado, considera que a pessoa deixou de se alimentar pela revolta, desânimo e desejo de morrer. “ (...) *É horrível, a gente ver a pessoa a desaparecer assim aos poucos. Ela sempre foi uma mulher de armas. E a gente vê que ela pousou as armas e é complicado.*

-Foi isso que pensou quando ela deixou de comer?

- Foi, foi (...)” E9.

Entre os sintomas físicos que constituem uma barreira à alimentação contam-se as náuseas, os vômitos, a anorexia, a dor, a disfagia, a obstipação, o enfartamento e os hipo. A maior selectividade na escolha dos alimentos e a personalidade da pessoa doente são apontadas pelo familiar cuidador como uma das suas dificuldades na hora das refeições.

A alimentação passa a ser um instrumento de luta contra a doença que o familiar cuidador pensa que pode controlar. Ele espera que a alimentação contribua para a cura e o fortalecimento do organismo, e ao mesmo tempo, induza alguma qualidade de vida.

No princípio, o familiar cuidador, ao deparar-se com as alterações alimentares faz uma comparação com os hábitos alimentares anteriores, da pessoa doente. Desta forma, justifica as alterações ao afirmar que habitualmente a pessoa doente comia pouco mas com satisfação, ou então, já não tinha uma alimentação equilibrada. Portanto, a quantidade que ingeria atendendo que era pouca, era suficiente para o consumo energético. No sentido de se auto desculpar, por não ter detectado mais cedo a doença explica que trabalhava, pelo que não poderia estar presente às refeições.

A recusa gera preocupação e o familiar cuidador, durante o dia, tem pensamentos repetidos com a alimentação. Pensa repetidamente como compensar a alimentação, questiona se irá comer o que prepara e se, o que está a cozinhar, é o mais indicado. O familiar cuidador pode não compreender os motivos da recusa.

Os dados confirmam o sentimento de revolta contra a pessoa doente, por todo o seu esforço para a alimentar e lutar para viver, não estar a ser recompensado. “ (...) *Chegava a ir comprar papas nestum, comprava de tudo gelatinas, fruta, peras, maçãs, tudo para cozer, fazia de tudo e nada ... era isso que me revoltava, às vezes ter que fazer e ele não aguentar (...)*”^{E6}. E revolta-se contra si, por estar a forçar a alimentação, provocando desconforto. O sofrimento do cuidador aumenta com o agravamento da doença e a perspectiva da morte. As estratégias para lutar contra a recusa intensificam-se, à medida que esta se torna mais evidente.

Premeia, inicialmente, a manutenção das rotinas alimentares estimulando a ida à mesa, mantendo os horários e as refeições em família que promovem o convívio e a partilha afectiva. Os vómitos, para alguns familiares, são uma realidade desde o início da doença, daí que antecipem essa necessidade levando uma bacia para aparar o vómito na hora das refeições ou tentando esconder o acto de vomitar, dos outros familiares à mesa. O próprio odor e a visualização dos alimentos podem afectar o apetite, e exigem uma solução ao cuidador, este procura tirar as panelas da mesa e pôr pouca comida no prato. A mudança temporária de habitação, para junto do mar, como forma de estimular o apetite, é outra das estratégias utilizadas. O familiar ao se aperceber da diminuição da ingestão alimentar vigia as refeições, telefonando, observando, presenciando e levando os alimentos preparados. A tentativa de encontrar soluções que compensem a alimentação arrasta-o para uma procura de informação sobre suplementos alimentares, junto dos profissionais de saúde e de outras fontes como a internet.

O cuidador focaliza as suas estratégias nos alimentos, ao perguntar o que a pessoa deseja comer, satisfazendo os desejos pontuais e cozinhando os alimentos preferidos. Passa a fazer um reforço hídrico, aumenta a frequência das refeições e procura comprar alimentos de maior qualidade.

Numa tentativa de forçar a alimentação mas sem entrar em conflito directo com a pessoa doente, coloca em locais visíveis e acessíveis, alimentos para a pessoa cuidada se alimentar quando quiser. “ (...) *Eu às vezes punha na mesa-de-cabeceira, punha um pacotinho de leite, para não estar a tentá-lo (...)*” ^{E6}

Todas as estratégias são válidas, altera os temperos, introduz novos alimentos como as papas dos bebês, muda a consistência dos mesmos, cozendo e triturando. “ (...) *Começámos por usar o sistema das sopinhas dos bebês, fomos um bocado por aí, tudo “passadinho” (...)*”E5. Faz frente às novas dificuldades experimentando, sucessivamente, novas estratégias pois a referência dos hábitos e das preferências alimentares prévias desaparecem.

O familiar cuidador foca as suas estratégias na pessoa, sobretudo durante as refeições. O desconforto dos sintomas são constantes e o familiar cuidador reconhece isso mas, mesmo assim, alicia a pessoa doente a comer ignorando-os. “ (...) - *ó B come lá um bocadinho porque alguma coisa há-de lá ficar. Pronto, pelo menos as paredes do estômago hão-de ficar untadas com um bocadinho de azeite, para ver se aguentas um bocadinho. (...)* “ E6. A introdução de novos alimentos, uns iogurtes, uma gelatina, um pudim, uma fruta, um batido por sugestão dos profissionais de saúde, e que não faziam parte da dieta habitual, parecem uma solução, “ (...) *só que a estas pessoas já com uma certa idade é muito difícil a gente conseguir lhe dar um batido. (...)*” E7 e o cuidador explica as vantagens dos mesmos. O familiar cuidador sente conforto, alegria e tranquilidade por alimentar e vê em cada refeição uma vitória frente à morte. No entanto, percebe que a pessoa doente tanto come para lhe fazer a vontade, como por obrigação. Acredita que ao forçar a alimentação a pessoa doente não se sente compreendida e até fica revoltada. Ambos sentem tranquilidade quando o cuidador deixa de forçar a alimentação. A transição para a fase paliativa acontece ao se consciencializarem da proximidade da morte, tendo conhecimento que a doença é evolutiva e incurável. As repercussões do sofrimento nos cuidados com a alimentação são mais evidentes, como é caracterizado na próxima fase.

Entre o aceitar e o negar a morte – recusa alimentar sistemática consciencializando a proximidade da morte

De acordo com os dados, o familiar cuidador é informado da metastização do tumor e reconhece que a pessoa doente piora, após intervenções terapêuticas de intento curativo. É informado que as intervenções serão apenas paliativas, os internamentos passam a ser recorrentes. A pessoa doente aumenta a sua debilidade física, fica mais desorientada a nível cognitivo e mais fatigada.

Ao saber que a morte está mais próxima não se sente preparado para a perda. “ (...) *Eu não me conformo. Isto é duro para mim. Tudo, tudo... (chorar) (...)*”E3.

Antecipa o sofrimento futuro, procura significado para a perda e tem medo de não saber lidar com esse sofrimento, tem a sensação de que não há nada a fazer, não há cura só resta esperar pelo pior, a morte. O familiar cuidador tem sentimentos de revolta, de desamparo e culpa, e resigna-se plácida ou estoicamente. Identifica-se com o sofrimento da pessoa doente, sofre por o ver a sofrer e revolta-se contra a doença, tal como ele. Mais próximo da morte, o familiar cuidador, pode oscilar aceitar a morte e a negá-la, com respostas contraditórias. Pode racionalmente conhecer proximidade da morte e negá-la emocionalmente, tal como foi verbalizado. “ (...) *Mas quando explicam as coisas e a pessoa começa a somar dois mais dois tem de dar a mão à palmatória. As coisas são mesmo assim. É capaz de ser muito racional e ter muita lógica para um indivíduo que eu não conheça (...)*” E10. Tanto sente alterações físicas como fadiga ou insónias como refere dificuldades de concentração e resolução de problemas.

A recusa alimentar sistemática acompanha a crescente consciencialização da proximidade da morte. A ideia de que a pessoa doente morre independentemente de a alimentar ganha coerência. Progressivamente, o familiar cuidador admite que está a perder o controlo na alimentação e projectivamente da doença. “ (...) *E ele fazia as refeições mais ou menos, só que depois numa semana e meia, ficou a assim. A partir daí foi uma degradação total, agora é..., quem sabe... (...)*”E6.

O emagrecimento contínuo provoca alterações da imagem corporal que espelha a morte. A ausência da pessoa doente é sentida como a uma perda.

As refeições deixam de ter o horário de há tantos anos estipulado. O momento de convívio e de reunião familiar, simplesmente, deixa de existir quando a pessoa deixa de ir à mesa. O próprio conceito de refeição deixa de fazer sentido.

A recompensa afectiva que era positiva passa a ser negativa, “ (...) *eu dizia, eu não mereço isto, eu não mereço este castigo (...)*”E10. Os dados demonstram que, o acto de alimentar é um sofrimento, um castigo e estar à mesa uma obrigação. O familiar cuidador considera que a refeição que preparou com carinho quando não é ingerida é uma rejeição do seu amor. Alimentar torna-se um acto de sobrevivência alimenta-se para viver, para adiar a morte. A recusa alimentar é sinónimo de morte. Sem alimento aumenta a debilidade física e, o familiar cuidador tem medo

que a pessoa morra à fome. Torna-se claro para alguns cuidadores que a recusa se deve ao cancro mas para outros há uma oscilação entre os motivos psicológicos e o cancro. Gradualmente, o familiar cuidador, identifica os alimentos que vão sendo excluídos e há uma recusa gradual de sólidos até comer só líquidos, e depois de ingerir só líquidos, o cuidador, sente que há uma grande renitência em comer.

O sofrimento emocional intensifica-se e as respostas vivencias são únicas para cada cuidador. O familiar cuidador reconhece que a recusa é um problema, face isto desenvolve sentimentos de ansiedade, aflição, angústia, desanimo, impotência, frustração e tristeza. O entrevistado 4 refere que às refeições agora, no hospital, *lida “ (...) mal, muito mal, muito ansiosa, muito mal, para já é uma ansiedade. Eu vejo que está a chegar a hora dele comer e sei, sei que ele vai dizer que não. Tenho sempre aquela expectativa será que vai comer alguma coisa e depois quando se chega às vias de facto ele não come e depois é mais um bocadinho de mim que se vai perdendo. (...)”*.E4

O desespero advém de várias situações, entre elas, a maior selectividade com a alimentação, os vómitos e as náuseas incontrolláveis, o não deglutir e retirar a comida da boca. A propósito disso o entrevistado diz “ (...) às vezes ficava desesperada por ele não comer, dizia-lhe:

- eu não me importa eu vou-me deitar. Ficas sem comer! Ficas sem comer! (...)”E1.

O familiar cuidador alimenta a falsa esperança que a pessoa doente possa melhorar da sua situação de saúde ao engordar. Deseja que melhore com o tratamento e deixe de vomitar. Identifica-se com os sentimentos do doente e projecta a incerteza da doença nas alterações alimentares. Por isso, sente tranquilidade quando a pessoa doente se alimenta, “ (...) As últimas refeições eram mesmo horríveis. Ao deitar é que ela conseguia beber o leite, comer umas bolachinhas e eu ficava mais descansada (...)”E9, pensa que por mais um dia a morte foi adiada, “ (...) Comeu estou mais descansada. Sempre vai vivendo, sempre se vai alimentando (...)” E1.

Negam o cancro ao negar as alterações alimentares. Vivem com a incerteza da doença, agem com agressividade, falam com arrogância, exaltam-se, sentem raiva e impaciência o que gera conflito na hora das refeições, quando a pessoa recusa. Esta agressividade é dirigida a quem não o compreende e os profissionais de saúde, não são excepção. O familiar cuidador não entende que os profissionais de saúde não obriguem a pessoa doente a alimentar-se e duvidam da eficácia das suas intervenções. “ (...) Até que eu me estou a admirar bastante aqui no hospital, um dia como ontem em que ele não comeu, não lhe darem um suplemento qualquer, qualquer coisa para o alimentar. (...)” E7. Os dados, por nós analisados mostraram que os profissionais de saúde informaram das alterações alimentares, e aconselharam sobre estratégias para facilitar a alimentação. Contudo, a avaliação destas intervenções dividem-se entre positivas e negativas. Esperavam que os profissionais lhes dessem mais apoio no seu sofrimento, sentem-se incompreendidos e desvalorizados no seu sofrimento. Têm a ideia de que os profissionais, numa fase terminal da doença, não valorizam as alterações alimentares e não compreendem o medo que têm de que morra à fome.

O familiar cuidador pode oscilar entre a resposta racional e emocional. Racionalmente já aceitou a perda nas emocionalmente ainda não o conseguiu fazer totalmente. Sente remorsos das atitudes que teve e culpa-se ao pensar que deixa a pessoa doente a morrer à fome “ (...) Eu não estava a tratar da minha mãe como deve ser. A minha mãe estava a morrer à fome eu dizia assim:
- Eu estou a matar a minha mãe à fome! A minha mãe não come! (...)” E8

As estratégias para alimentar focadas na pessoa doente intensificam-se, traduzindo o seu sofrimento. Se no início perguntava o que a pessoa desejava comer, no final, dá aquilo que a pessoa *consegue comer, sopa e líquidos*. O aumento da ingestão alimentar passa pelo controlo de sintomas através da medicação. A persuasão passa a coação, a alimentação é forçada através da deglutição com água, insistindo, teimando, obrigando, gritando. Os outros familiares também não ficam indiferentes e pressionam a pessoa doente, a se alimentar. O familiar cuidador recorre a chantagem emocional dando falsas esperanças de melhorar “ (...) então eu digo-lhe para ter forças, para ter força ela precisa de comer aquele bocadinho que eu lhe dou, para poder ir para casa, para depois em casa se puder levantar e ser autónoma como ela sempre gostou de ser

para não estar dependente de ninguém. E é assim que eu tento convencê-la a comer um pouco (...). E10. Finge estar ofendido com a recusa, mostra-se triste, ameaça internar no hospital ou num lar, pois sabe que a pessoa doente não o deseja. Tenta criar um sentimento de culpa na pessoa doente, por esta não se alimentar. O sofrimento chega ao ponto de confrontar a pessoa doente com a sua própria morte, “ (...) e eu dizia-lhe isto não pode ser, não pode viver sem comer. (...)” E4. Infantiliza a pessoa doente como se tivesse ficado destituída do seu poder. E socorre-se das estratégias que foram utilizadas na infância como embuste, utilizar diminutivos, impor pela autoridade, castigar não se despedindo, brincar, sentar para eructar como se fosse um bebé, ralhar. “ (...) Puxava-a para mim, aconchegava ao meu peito “ vá mãe”, batia-lhe como se fosse um bebé... e ela dizia assim:

- Mas eu não sou um bebé!

-...estás...Arrota lá...ela arrotava... (...)” E8.

A apreensão para compensar a alimentação com alimentos de maior valor nutricional aumenta, logo que a alimentação passa a ser à base de líquidos. As sopas são cozinhadas com mais vegetais e reforçadas com carne e peixe triturados. Faz batidos, papas com ovo, procura alimentos que tenham reforço de minerais como leite enriquecidos. Os suplementos alimentares e as papas de bebés tornam-se uma alternativa tal como os pudins e as gelatinas.

No momento, em que se apercebe que a recusa é irreversível e não a consegue controlar, começa a respeitar a vontade da pessoa doente e não obrigar ou insistir. Contudo, tenta sempre alimentar. “ (...) Eu acho que há um egoísmo da minha parte, eu sei que é um egoísmo da minha parte, é o insistir para que ela coma, mesmo sabendo que não vai servir de nada mesmo sabendo que ela está a fazer um grande sacrifício para me fazer a vontade. É um egoísmo da minha parte porque estou a pressioná-la para fazer uma coisa que lhe custa, mas não consigo deixar de alimentar (...)”. E10

A vizinhança da morte gera sentimentos de impotência, por não saber o que fazer ao sofrimento da pessoa doente. A pessoa perde, transitoriamente, a finalidade de viver ao esmorecer dos projectos futuros, perspectiva a solidão e as dificuldades financeiras. As perdas são rápidas e sucessivas, e o familiar cuidador, manifesta

dificuldade em se adaptar às mesmas. Todavia, para se adaptar diverge em estratégias centradas na recuperação ou na perda. Ao organizar-se para recuperar desenvolve actividades como arrumar a casa ou manter a sua actividade laboral. A família e os amigos são pontos de apoio e, simultaneamente, uma motivação para continuar a viver. Procura não criar falsas expectativas e viver um dia de cada vez. Ao centrar-se na perda, o familiar cuidador, tem pensamentos recorrentes com a perda e deseja retornar ao tempo em que era feliz. Chora, a maior parte das vezes sozinho, e procura proteger a pessoa doente do seu sofrimento. A resposta ao luto está condicionada pela forte vinculação à pessoa doente, a motivação para viver, as crenças acerca do cancro e outras perdas concomitantes. As recordações reminiscentes de perdas anteriores levam a reviver as estratégias que utilizaram para as superar.

A possibilidade de levar a pessoa doente para o domicílio, quando está próxima da morte, é algo que levanta algumas dificuldades ao familiar cuidador. Primeiro, por já ter cuidado antes, sabe as repercussões que isso teve na sua vida, a nível financeiro, familiar, físico além de todas as respostas psico-emocionais, que já foram referidas anteriormente. Portanto, a hipótese de alta faz com que o cuidador equacione as dificuldades em encontrar apoio domiciliário e até critica o estado, pela falta de apoio para cuidar no domicílio, pela falta de direitos que o proteja e pela escassez de hospitais de retaguarda. O familiar cuidador sente medo de não ser capaz de cuidar e não saber responder às necessidades da pessoa, por não ter meios nem formação para isso. Essencialmente, os dados revelam que o familiar tem medo que a pessoa morra em casa.

Dentro desta fase de acordo com os dados consideramos que existe a sub-fase descrita pelos entrevistados cujo familiar já estava numa fase agónica.

Morte iminente – *recusa alimentar absoluta*

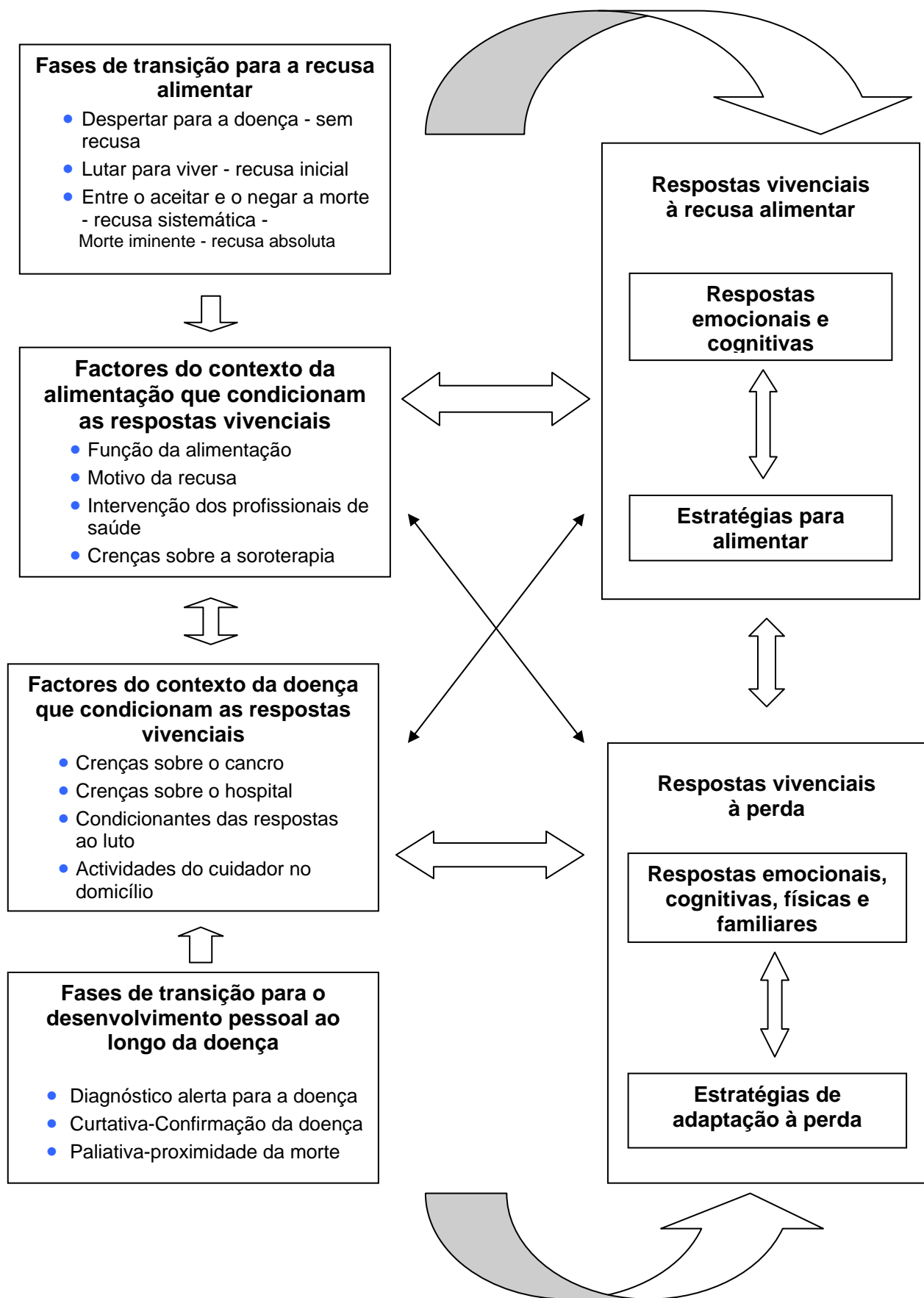
O familiar cuidador ao ver a pessoa doente na fase agónica nem sempre é capaz de reconhecer e aceitar que ela está a morrer. Os sinais que o levaram a confirmar que a pessoa doente estava a morrer foram, a recusa absoluta, a prostração e o facto de não tem “*brilho nos olhos*”. Perante estes sinais, tanto insistiu para alimentar como não alimentou. Em alguns casos já tinham deixado de insistir com a alimentação, e neste momento, voltaram a fazê-lo, como se fosse o último

recurso para manter a pessoa doente viva. Simplesmente, o deixar de alimentar pode gerar um sentimento de culpa e abandono.

O internamento possibilita, ao cuidador, não ser confrontado constantemente com o sofrimento da pessoa doente e assegura toda a assistência possível até à morte. Por outro lado, crê que o hospital é um local aonde o deixa para morrer. Os dados revelam que, o cuidador acredita que o soro hidrata e alimenta, mas em alguns casos, não é suficiente para nutrir. O familiar ao ver que a soroterapia é interrompida acredita que a morte é uma realidade iminente e irreversível e não há mais nada a fazer. A espera da morte cria revolta no familiar cuidador, por a outra pessoa estar a sofrer sem poder fazer nada.

O esquema 12 sintetiza os dados analisados.

Sumariando o esquema, concluímos que pelos dados analisados a alimentação é um barómetro da doença na qual o familiar cuidador projecta as suas respostas à perda. O familiar cuidador está a vivenciar simultaneamente um processo de transição de desenvolvimento pessoal que decorre ao longo da doença e persiste mesmo após a morte da pessoa cuidada. Em concordância com os dados existem factores condicionantes inerentes ao contexto da alimentação e da doença que se influenciam entre si e influenciam as respostas que o familiar cuidador tem perante a recusa alimentar e a perda. Há um paralelismo entre as categorias do processo de transição para a recusa alimentar e as categorias da transição para o desenvolvimento pessoal ao longo da doença, daí ser impossível dissociar uma da outra. A caracterização do contexto da doença, que envolve o familiar cuidador, e sua interacção com a pessoa doente facilita e enriquece a compreensão de toda a situação que o familiar cuidador está a vivenciar. Os dados por nós analisados outorgam que o processo de transição para a recusa é uma projecção desta transição de desenvolvimento. Cada pessoa tem características únicas que individualizam as suas respostas em todo o processo. A compreensão desses factores, pelo familiar, cuidador sofre uma evolução no decorrer da doença por esse motivo apresentámos a recusa esquemática e didacticamente em três fases tendo a última uma subdivisão, a morte iminente, por o familiar cuidador modificar a sua resposta vivencial. Os principais dados serão no capítulo seguinte discutidos.



Esquema 12 – Contributo para a compreensão do processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar

5. Discussão dos resultados

Neste capítulo é nossa intenção discutir os resultados realçando os aspectos mais pertinentes, tendo em conta os objectivos que pretendemos atingir, e as perspectivas teóricas apresentadas. Na revisão bibliográfica expusemos outras investigações acerca do impacto da perda de apetite e do peso, do familiar cuidador, como foi o caso de Souter (2005) e Hopkinson *et al.* (2006). McClement *et al.* (2004) que investigaram as “estratégias de *coping*” utilizadas pelo familiar cuidador face à recusa alimentar. Shragge *et al.* (2007) estudaram o processo adaptativo de compensação da anorexia e as suas consequências emocionais e sociais na pessoa doente. No entanto, não houve referência na literatura, a nenhum estudo do processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar, por isso, equacionámos este estudo qualitativo, exploratório e descritivo.

A transição, tal como definida por Meleis *et al.* (2000) é um processo “resultante de mudanças e resulta em mudanças de vida, saúde, relações e ambientes ocorrendo num período de tempo”. A transição tem factores condicionantes facilitadores ou inibidores. A pessoa pode viver uma experiência de transição singular ou múltipla, sequencial ou simultânea. Ora, os dados por nós analisados corroboram um processo de transição situacional, no que refere à recusa alimentar, coexistindo com um processo de transição de desenvolvimento pessoal, face à perda da pessoa doente. O familiar cuidador ao viver a mudança das alterações alimentares da pessoa cuidada tem de se adaptar, desenvolvendo competências para o alimentar. Simultaneamente, sofre ao viver a transição de desenvolvimento, antecipando a perda do seu familiar. Este processo de desenvolvimento pessoal só é entendido à luz do processo de transição saúde/doença da pessoa cuidada. A compreensão global, do processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar, é indissociável da experiência da pessoa cuidada, o que vai ao encontro do reportado por Schumacher colaboradora de Meleis (2000). Esta refere que, a transição para o papel de cuidador do doente oncológico a realizar quimioterapia não pode ser compreendida, isoladamente, da transição saúde/doença vivida pela pessoa doente.

O familiar cuidador ao falar da pessoa doente demonstra uma certa simbiose com o seu sofrimento, pronuncia-se na primeira pessoa do plural, “nós”, como se o sofrimento fosse uno, nessa díade “*pessoa cuidador*” – “*pessoa cuidada*”, ou uno para a família. Demonstrando que, o acontece a um elemento acontece aos outros, enquadrando-se na explicação da teoria dos sistemas familiares (Alarcão, 2002; Relvas, 2003). Porém, quando fala do seu sofrimento personaliza-o e converge-o para a primeira pessoa, “eu”. A família é um sistema que sofre influências sociais, económicas, institucionais, políticas e ambientais. A doença de um indivíduo pode originar uma crise familiar. Deste modo, justifica-se que o processo de doença da pessoa cuidada e todas as alterações alimentares se reflectam no familiar cuidador, desencadeando, os seus processos de transição.

Ao analisarmos os dados verificámos que, o familiar cuidador projecta o seu percurso de desenvolvimento pessoal ao longo da doença, na alimentação e no acto de alimentar. As sucessivas alterações alimentares da pessoa doente são um espelho da progressão da doença para o familiar cuidador, Hopkinson *et al.* (2006), Poole *et* Froggatt (2002) já tinham concluído que a alimentação é o barómetro da doença para os familiares.

Similar ao processo de luto, o familiar cuidador vive o processo de transição para a recusa alimentar de uma forma contínua. No entanto, para facilitar a sua explicação e compreensão, subdividimo-lo em três fases, meramente didácticas, abrangendo a última uma subfase.

As fases propostas são:

- Despertar para a doença – sem recusa alimentar;
- Lutar contra a doença – recusa alimentar inicial;
- Entre o aceitar ou negar a morte –recusa alimentar sistemática;
 - Morte iminente - recusa absoluta.

Estas fases do processo de recusa alimentar do familiar cuidador têm uma correspondência com o seu processo de desenvolvimento pessoal que são:

- fase de diagnóstico - alerta para a doença;
- fase curativa - confirmação do cancro;
- fase paliativa - consciencialização da proximidade da morte.

A recusa alimentar é usual ao longo da doença, especialmente na fase paliativa, contudo, atendendo à especificidade de cada pessoa, assim como no luto, existem

elementos únicos que caracterizam o processo de cada interveniente. Estas peculiaridades tornam as fronteiras entre as fases do processo de transição, do familiar cuidador, pouco delimitadas e o percurso entre as fases irregular. Há quem faça um percurso sequencial, há quem regreda em termos de fase, há quem oscile entre cada fase e há quem suprima fases.

A exacerbação dos sintomas e a progressiva dificuldade em alimentar, pela redução gradual de sólidos até ingerir só líquidos ou nada, são os alertas que levam o familiar cuidador a mudar a consciência da evolução da doença e a adaptarem-se. Claro que, contextualizando na doença, o familiar é informado do cancro, observa e acompanha a evolução da doença até o cessar os tratamentos curativos e transitar para a fase paliativa. Os internamentos são recorrentes e as alterações da auto-imagem pelo emagrecimento, o isolamento da pessoa doente, o deixar de comer, a dispneia, a prostração são o colmatar para a morte iminente.

Os dados por nós analisados revelam que o processo de transição para a recusa alimentar tem factores condicionantes inerentes ao contexto da doença e ao contexto da alimentação. Estes factores influenciam-se e são influenciados pelas respostas vivenciais do familiar cuidador, quer à recusa, quer à adaptação à doença.

Entre os factores do contexto da alimentação que condicionam as respostas vivenciais estão:

- motivos da recusa apontados pelo familiar cuidador;
- função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador;
- crenças sobre a soroterapia;
- intervenção dos profissionais de saúde.

Entre os factores do contexto da doença que condicionam as respostas vivenciais constam:

- condicionantes do luto;
- crenças sobre o cancro;
- crenças sobre o hospital;
- actividades do cuidador no domicílio.

Compreender a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador foi um dos objectivos desta investigação. Pretendemos com este

objectivo clarificar, a importância e o significado, que este atribuiu à prática da alimentação, nos seus cuidados e na sua vida. “ A compreensão dessa estrutura de significações pode permitir a correcção de falsos conceitos e distorções cognitivas” (Gameiro, 2004:43). As respostas emocionais e cognitivas, do familiar cuidador, perante a recusa e as estratégias para alimentar são justificadas, parcialmente, com as sucessivas mudanças que a função da alimentação adquire na estrutura de cuidados. Os dados analisados atestam que a função da alimentação modifica-se ao longo da doença, do mesmo modo que, os outros factores condicionantes mudam. Esta evolução sucede em consequência da adaptação que o familiar cuidador está a fazer à recusa alimentar e às perdas emocionais, físicas e psicológicas da pessoa doente.

Maslow (Chiviavenato, 2000) caracteriza a alimentação como uma necessidade humana básica, Collière (2003), adita, numa perspectiva sócio antropológica da enfermagem, que é uma prática ancestral de sobrevivência anterior aos cuidados com a doença. O familiar cuidador considera que a alimentação tem uma função fisiológica, terapêutica e sócio-afectiva. A função terapêutica da alimentação subdivide-se entre a promoção de saúde e a recuperação. As dietas prescritas por Hipócrates (Giddens, 2000) e os conselhos de Nightingale (2005), para recuperar a saúde através dos alimentos, ainda estão enraizadas na nossa cultura actual. A crença social e cultural de ser forte, saudável e imune a doenças deve-se a uma boa alimentação estão presentes nos nossos dados. Collière (2003:181) afirma que “as práticas alimentares não consistem apenas em dar de comer. São um suporte da comunicação, da partilha, da descoberta do desconhecido pela introdução progressiva dos alimentos diversificados”. Tal, fundamente e justifica, a valorização da função sócio-afectiva impressa na alimentação que foi descoberta nos nossos dados. Aliás, as subsubcategorias que a caracterizam são mais numerosas do que as subsubcategorias que a remetem para a necessidade básica e terapêutica. Poole *et* Froggatt (2002), Holder (2003), Hopkins (2004) já tinham relatado a importância para os cuidadores de expressarem o seu amor através da alimentação. Durante as refeições a família reúne-se, convive, auxilia os filhos, transmite e partilha afectos e incute regras sociais, que prevalecem para toda a vida. As recordações agradáveis de datas festivas gravitam em torno da alimentação. Confirmando o que foi referido por Hopkinson *et al.* (2006) e Strasser *et al.* (2007) a alimentação funciona como uma recompensa afectiva, as alterações

alimentares interferem com este sistema afectivo sub-reptício da família. Os nossos dados acrescentam que, o familiar cuidador sente que essa recompensa é positiva quando tem sucesso no seu intento de alimentar, sentindo alegria, conforto e acima de tudo uma vitória contra a morte. Assim que, as perdas se avultam, com o agravamento da doença e a proximidade da morte, esta recompensa passa a ser negativa “ (...) *agora dar-lhe de comer era mais um “traumazinho” que a gente tinha, coisas boas nisso eu não encontro. (...)*”E10.

Os alimentos comprados e cozinhados com carinho são rejeitados, sentindo assim, que os seus cuidados e o seu amor são rejeitados. A família perde o prazer social de se reunir à mesa e as regras familiares como os horários de refeição, que a alimentação impunha, também se perdem. Quando a pessoa doente, quer por motivos físicos ou por se isolar, não participa nas refeições, o familiar cuidador considera que esse momento de forte interacção familiar deixa simplesmente de existir, o que existe é um substituto. O que demonstra o profundo impacto social, afectivo e familiar que a alimentação tem no familiar cuidador (Hopkins, 2004).

A função terapêutica e fisiológica, de luta contra a doença e sobrevivência, fortalece-se, desde o agravamento da doença até à proximidade da morte, ou seja, a partir do momento em que o cancro ganha visibilidade para o familiar cuidador.

Até aí, numa fase de despertar para a doença, o familiar cuidador considera que a pessoa doente não tem recusa, esforça-se para se alimentar e até se surpreende com os seus desejos alimentares. “ (...) *Parecia uma pessoa grávida com aqueles pedidos (...)*”E9. A sua expectativa de cura é elevada logo a morte pelo cancro parece ainda distante. “ (...) *O significado de alimentar é viver. Uma pessoa sem alimento não pode viver (...)*” E10. De facto, “a manutenção, a continuidade da vida não poderia ser garantida em tudo o que contribui para restaurar sem recorrer, incessantemente, a essa indispensável fonte de vida que é o alimento”

(Collière, 1999:45). Atrevemo-nos a dizer, que a alimentação é para o familiar cuidador um instrumento de luta para a compensação do equilíbrio nutricional. Essa arma pode vencer a doença e a morte, uma vez que, segundo o cuidador, quem come vive, tem defesas é saudável e forte. O percurso regressivo da alimentação opõe-se à introdução dos alimentos na infância. Se na infância quem cuida vê, ao introduzir os alimentos na dieta o crescimento do bebé, numa fase de doença, o cuidador vai progressivamente suprimindo os alimentos e vê o agravamento da doença. A recusa alimentar é gradual, mas o familiar cuidador,

contabiliza, identifica e nomeia os alimentos que sucessivamente são banidos. A carne e o peixe são logo excluídos até só o alimentar com líquidos, depois nem de líquidos consegue. A recusa alimentar é o catalisador da morte que tentam a todo o custo retardar. Esta provoca debilidade física e patenteia o desistir de viver. Os familiares por nós entrevistados, tal como os de McClement *et al.* (2004) acreditam, quando lutam pela vida, que alimentação vai impedir a progressão da doença. No final, a alimentação serve, unicamente, o propósito de manutenção da vida e a sobrevivência.

A análise dos nossos dados revela que o familiar cuidador atribui a recusa alimentar a uma multiplicidade de motivos, para além dos sintomas físicos. Melhor, os motivos da recusa referidos pelo familiar cuidador modificam-se na medida em que, este se adapta às perdas da pessoa cuidada, impostas pela doença.

Na fase de despertar para a doença, correspondente a uma fase de diagnóstico e alerta, o familiar considera que as alterações alimentares, como o emagrecimento, a anorexia, as náuseas, os vómitos, a disfagia, a redução da quantidade ingerida ou a recusa de sólidos são encaradas como um alerta para a doença, juntamente com outros sintomas. O familiar cuidador justifica essas alterações como habituais para a pessoa doente, todavia são um motivo para procurar ajuda dos profissionais de saúde e iniciar um percurso de investigação da doença. “(...) *se havia no meio dessas queixas e sintomas, pronto, à vista o perder bastante peso, teria de haver algo que justificasse o facto de ele não ter apetite. (...)*” E5.

Numa fase de lutar contra a doença, após a confirmação do cancro e em fase curativa, o familiar cuidador já atribuiu a recusa alimentar a causas físicas como o agravamento das náuseas e dos vómitos, disfagia, anorexia, e a causas psicológicas. Twycross, (2001), Holder (2003) e Sancho (2005) já as tinham sumariado anteriormente. Os familiares também oscilam em termos de motivos, tal como, oscilam em termos de resposta vivencial à doença, “(...) *era não querer ou por não ter apetite, ou por depressão ou por recusa ou tudo junto (...)*” E4.

Os motivos psicológicos referidos pelo familiar cuidador são, a personalidade da pessoa doente e as reacções da pessoa cuidada à doença à doença, como a revolta, o desânimo, a depressão. Acredita que a pessoa deseja morrer, pelo que voluntariamente, cessa ou diminui a quantidade de alimentos ingeridos, embora, a pessoa doente possa não verbalizar essa vontade. Este pensamento do cuidador

pode perdurar até à morte da pessoa cuidada, negando que o cancro e que a própria morte provoquem estas alterações.

A ideia de que a recusa alimentar pode ser a causa da morte é vulgar entre o familiar cuidador (McClement, 2004; Allari, 2004; Porta *et al.*, 2004), mas considerá-la como uma forma de suicídio só tinha sido concluído por Souter (2005). Na nossa investigação, apenas, temos o testemunho do familiar cuidador, não poderemos argumentar se a pessoa doente vê na recusa alimentar uma forma de suicídio. A história está repleta de exemplos de luta pacífica através da greve de fome que conduzem à morte, Gandhi, é um exemplo da utilização dessa estratégia (Giddens, 2000). Porém, colocamos a hipótese do familiar cuidador associar esta recusa à anorexia nervosa, tão debatida na comunicação social, um problema grave entre os adolescentes e actualmente nos idosos. O sofrimento do cuidador, como foi dito anteriormente, pode fazê-lo negar os motivos da recusa, crendo que a pessoa deseja morrer não comendo.

Regra geral, o cuidador ao não ter sucesso em alimentar, ou melhor, quando não alimenta na quantidade que considera suficiente, refere que a pessoa doente é difícil. A pessoa é difícil por não querer mudar a consistência dos alimentos, difícil por estar mais selectiva na escolha dos mesmos, difícil por não aceitar novos alimentos na sua dieta, difícil por não conseguir comer. Alguns interpretam a recusa como uma críase e chamada de atenção. Reflectindo no ciclo de vida do ser humano, quem normalmente, tem uma dieta mole e líquida são os idosos, pela perda das suas capacidades ou são as crianças, que não têm capacidade fisiológica para suportar alimentos sólidos, nem são capazes de se alimentarem sozinhas. Assim, na situação de doença e na infância, a alimentação adquire um carácter de dependência de terceiros, contudo, com perspectivas de vida opostas. A pessoa doente tem de aceitar que passa do cuidar-se ao ser cuidada. Mais ainda, que ao perder as suas capacidades vai perdendo a vida. Na realidade, a pessoa doente pode estar a fazer o seu processo de adaptação à doença e a introdução precoce de alimentos que não faziam parte da sua dieta habitual, a mudança de consistência da sopa e de outros alimentos podem-no precipitar num confronto com perdas, para as quais ainda não está preparado para aceitar. Shragge *et al.* (2007) confirma que a alimentação passa a ser um acto impossível, desagradável e intelectualmente realizado. A diminuição da ingestão é uma forma da pessoa doente se adaptar, mas o cuidador não tem consciência disso. “A

família protege o doente, toma decisões por ele sobre a sua vida e sobre a morte, criando um clima artificial e falso em seu redor” (Sapeta, 2000:11). Na realidade, o esforço do familiar cuidador para compensar a alimentação pode ser encarado como um acto de superprotecção, quando a pessoa doente ainda não necessita destas alterações.

Progressivamente, pelo confronto sistemático com a recusa, na fase entre o aceitar e o deixar morrer, correspondendo à fase paliativa, o familiar cuidador começa a acreditar que o cancro gera as alterações alimentares. Os vómitos e as náuseas adquirem um rosto que já não é só psicológico. O que coincide com o progressivo reconhecimento e consciencialização da proximidade da morte.

*“ (...) Porque uma pessoa com cancro no pulmão deve-se sentir muito mais fraca, o fígado já não aceita tão bem as comidas. Uma pessoa compreende, mas até chegar lá revolta um bocadinho (...) depois começa-se a ver a pessoa a sentir mesmo mal-estar. Pensa-se não ela, é mesmo o fígado. Compreende-se, pelo menos foi o que eu senti (...)”*E9. Na presença da morte iminente, os sintomas da agonia, como a dispneia e a prostração são o que impedem de alimentar.

Todos os estudos sobre a temática são unânimes ao referirem que o familiar cuidador tem medo que a pessoa cuidada morra à fome. Os nossos dados confirmam esta afirmação. *“ (...) No último dia, no domingo passado, entrei em pânico, foi um pânico assim, um pânico, quer dizer, um descontrolo. Eu isto não posso o deixar estar, eu, eu estou a deixá-lo a morrer assim! Então segunda-feira pensei trazê-lo para não morrer à fome. (...)”* E4.

A fome é uma realidade incontestável no nosso planeta, diariamente, morrem pessoas à fome, a história, não muito distante e a actual da nossa sociedade tem timbrada essa palavra. Daí que, a recusa alimentar, numa fase terminal de doença, o aspecto emagrecido da pessoa, com as proeminências ósseas salientes, as alterações impressionantes na auto-imagem, sugerem ao familiar cuidador que a pessoa doente vai morrer à fome. A caquexia é um estado progressivo de emagrecimento acentuado, fraqueza, fadiga e edemas que não reverte com o aumento do aporte nutricional (Twycross: 2001; Holden, 2003; Bruera:2003). Enquanto que, a anorexia é caracterizada pela diminuição do apetite. Em conjunto, são uma síndrome que distingue-se da privação alimentar por não provocar uma depleção nas reservas proteicas intestinais e não desencadear mecanismos de

defesa imunitários, presente na privação alimentar. Hedges *et* Neal (2000) sugerem que a fome é um reflexo do ser humano a um imperativo biológico para procurar comida. As pessoas que perderam esse estímulo pode subentender-se que este foi minimizado ou neutralizado. Em consequência, da evidente relação entre o medo de que morra à fome e o desistir de viver, o medo da perda e a diminuição da ingestão alimentar, o familiar cuidador desenvolve estratégias para alimentar a pessoa doente. A diminuição da ingestão alimentar é assumida como a principal causa da debilidade física, em vez da progressão da doença, o que os move para parar ou reverter a deterioração.

As estratégias para compensar a alimentação, utilizadas pelo familiar cuidador, encontradas no nosso estudo são idênticas às encontradas em estudos anteriores (Poole *et* Froggatt, 2002, McClement *et al.*, 2004, Hopkinson *et al.*, 2006, Strasser *et al.*, 2007).

Percebemos que o familiar cuidador utiliza estratégias mais agressivas para compensar a alimentação, à medida que o seu sofrimento aumenta. Os conflitos entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada são notórios e reconhecidos pelo familiar cuidador. Numa fase de luta contra a doença, o familiar cuidador, como ainda não aceitou a perda tem necessidade de controlar a alimentação. Depois, ao aceitar e reconhecer que esta recusa é diferente das anteriores e, definitivamente persistente, diminui as suas estratégias de coacção e tenta não insistir. Com isso, não quer dizer que não tente alimentar, mas oscila na sua estratégia ou deixa de insistir. Na subfase de morte iminente, pode forçar a alimentação até ao final como pode não alimentar, ou pode voltar a insistir quando já tinha parado de o fazer antes, numa última tentativa de manter a sobrevivência. *“É o nosso instinto primitivo de protecção, mesmo que essa protecção esteja a fazer mal a quem esteja a ser protegido. É o instinto (...)”E10.*

À luz da teoria interpessoal das necessidades de Schutz (apresentada por Littlejohn, 1988:216), uma pessoa relaciona-se com outra em função da satisfação das suas necessidades. Este autor inclui três necessidades básicas, inclusão, controlo e afeição. A *inclusão* refere-se à necessidade de ter relações satisfatórias, isto é, estar interessado nos outros e suscitar interesse no outro. O *controlo* é a necessidade de exercer poder sobre os outros moldando o comportamento. A *afeição* é o grau de amor que cada um necessita, que se traduz pela distância e

intimidade, numa relação. Numa relação saudável estes três factores manifestam-se no respeito mútuo, pela competência e responsabilidade. A vinculação, ao representar a sensação de segurança emocional e física, leva a que queiramos manter a pessoa com quem estabelecemos uma intimidade profunda, por perto (Rebello, 2009). É indissociável a perda que o familiar cuidador sabe que vai viver. Segundo, Bowlby (1998) o laço afectivo, o vínculo que os une, fonte de amor verdadeiro, vai ser cortado com a morte, gerando sofrimento.

Pela perspectiva de Schutz, a necessidade de controlo do comportamento do outro, no sentido de influenciá-lo a viver, de forma a manter o afecto que o incluía numa relação satisfatória, levam o familiar cuidador a exercer controlo sobre a alimentação. A recusa para o cuidador, na fase de luta contra a doença, é devido à vontade de desistir de viver e a motivos psicológicos.

Simons, em 1974, desenvolveu o modelo transaccional de Mortenson (apresentado por Littlejohn, 1998:250) da perspectiva de comunicação em conflito. Para ele, “o conflito surge quando os interesses entre duas pessoas são de tal modo incompatíveis que resulta numa luta”. (Littlejohn, 1988: 251). Acrescentou ainda que, em situação de conflito a comunicação passa por sucessivas tentativas influenciadoras do comportamento. Estas tentativas, basicamente, são:

- comportamentos indutores - recompensas que se utilizam para incitar a outra parte a fazer o que desejamos;
- comportamentos de coação - forçando a acção pela promessa e ameaça;
- comportamentos de persuasão - é dada a possibilidade de escolha voluntária à pessoa, apoiada na informação e argumentação.

O cuidador focaliza as suas estratégias para compensar e manter a alimentação na pessoa, no ambiente e nos alimentos. Ele manipula todas as dimensões que consegue, para que a pessoa doente aumente a ingestão. Todas as estratégias são válidas, no início, passam por saber o que deseja comer, satisfazer desejos pontuais, cozinhar os alimentos preferidos e vigiar as refeições. Caso, não viva com a pessoa cuidada, leva as refeições preparadas. A tentativa de encontrar soluções que compensem a alimentação arrasta-o para uma procura de informação, sobre suplementos alimentares, junto dos profissionais de saúde e de outras fontes como a internet. Aumenta a frequência das refeições, altera os temperos, compra suplementos alimentares, muda a consistência dos mesmos, cozendo-os e triturando-os. Introduce novos alimentos como os cereais, gelatinas, pudins, papas dos bebés. As sopas são cozinhadas com mais vegetais, massas e reforçadas com carne e peixe triturados. Strasser *et al.*, (2007) apontaram, no seu

estudo, que os casais se adaptavam às alterações alimentares através da inovação, ou seja, adaptavam-se aos novos hábitos alimentares aprendendo sobre coisas que não faziam parte da sua dieta anterior. Na nossa investigação, o familiar cuidador experimenta e vai tentando sucessivamente, novas estratégias de adaptação à alimentação. As preferências alimentares prévias desaparecem, torna-se difícil encontrar algo que não provoque desconforto ou que não seja imediatamente recusado nas primeiras tentativas. A sobrevivência é assegurada ao esgotarem todas as ideias possíveis na preparação das refeições.

O familiar cuidador foca as suas estratégias na pessoa, sobretudo, durante as refeições. A carga emocional acoplada é imensa. Estas estratégias são frequentes, a partir do momento em que se consciencializam da gravidade da doença e da proximidade da morte. O familiar cuidador exprime a sua agressividade na hora das refeições e tem manifestações de impaciência, arrogância, exaltação, conflito e raiva, ao ser confrontado com a recusa. O cuidador induz, persuade e coage. Alicia a pessoa doente a comer, pedindo para ignorar o desconforto e os vômitos que sente e explica as vantagens dos novos alimentos. A persuasão, rapidamente, passa a coação, a alimentação é forçada através da deglutição com água, insistindo, teimando, obrigando, gritando, ameaçando, colocando alimentos em locais visíveis e acessíveis para que a pessoa cuidada possa alimentar-se quando quiser. O cuidador recorre a chantagem emocional dando falsas esperanças de melhorar e de cura, de visitar familiares significativos, fingindo estar ofendido com a recusa, “ (...) *Agora não comes, agora sinto-me triste. E agora o que é que eu faço*”-o que é que tu queres, eu não me apetece. Tive momentos assim (...)”E1 e cria sentimentos de culpa na pessoa doente por não se alimentar. “ (...) *O meu marido dizia-lhe: -“Não vê que a sua filha também está a ficar doente por você não comer... olhe que se ela for para um hospital, você vai também, você vai para um lar, que não a posso ter!*

Então ela olhava... e lá comia (...)”E8

O encorajamento feito pelos cuidadores e a presença do cuidador à refeição parece ter um efeito coercivo (McClement, 2004; Hopkinson *et al.*, 2006). A presença às refeições, também foi uma estratégia dos nossos entrevistados, esta é um modo, do familiar cuidador ajudar a pessoa a alimentar-se “ (...) *passamos aqui a vida sempre que podemos e damos-lhe a comida quando podemos (...)*”E2,

mas também, é uma maneira de controlar o que come. O cuidador sente que está a fazer de tudo para alimentar o seu familiar. A pessoa doente, pai, mãe, marido, deixa de ser a figura de autoridade e o cuidador investido de um outro papel, recorre ao embuste, impõe pela autoridade, brinca, castiga, ralha, impõe como se a opinião de quem é cuidado deixasse de importar. Infantiliza-a, desvalorizando-a, como se tivesse ficado destituída do seu papel. O comportamento de superprotecção e de infantilização é comum entre os latinos, pelo que consta em Gómez – Batiste *et al.* (1996) acerca da perda. Estes comportamentos escondem sentimentos de ansiedade, de culpa e desespero, enfim, o sofrimento por sentirem que estão a perder o seu familiar. O familiar cuidador, ao sentir que está a negligenciar a alimentação tem sentimentos de culpa, impotência, frustração. Apenas tem presente, o sentimento de perda, por isso, para si é imperativo que o seu familiar se alimente para viver.

A alimentação é associada ao conforto, ao prazer e à saúde, uma necessidade essencial à sobrevivência. Quem não come, morre. Este é um dado adquirido do senso comum. Quando a pessoa doente está a recusar, envolta no seu próprio sofrimento, o familiar cuidador, confronta-a com a morte, numa estratégia inconsciente de puro desespero para o alimentar. “ (...) *Eu dizia-lhe isto não pode ser, não pode viver sem comer. (...)*” E4. A pessoa doente é, como todos nós, portadora dessa informação. Confrontá-la, como se não soubesse a consequência da privação de alimentos, certamente, causa-lhe sofrimento. Resolutamente, relembrá-lo da sua própria morte interfere com o seu processo de aceitação à mesma.

A preocupação com a alimentação é uma constante ao longo do dia. O familiar cuidador preocupa-se com o que vai alimentar, se o que cozinha vai ser tolerado, se o que vai comer é suficiente “ (...) *Depois é eu pensar o que é que eu vou fazer. É uma coisa! Até de noite, o meu R. diz:*

- Até de noite você está a pensar na comida.

Depois ponho-me a pensar o que será menos agressivo para lá ficar, para ver, pronto. Mas nada do que eu fiz lá ficou, nem uma única vez (...)” E6.

Strasser *et al.* (2007), referem que os casais encontraram serenidade quando pararam de lutar devido à alimentação. O familiar cuidador resigna-se mas depois oscila. Os nossos familiares cuidadores, gradualmente, ao aceitarem as alterações

alimentares deixam de insistir e renasce a tranquilidade às refeições. Compreendem que a recusa é irreversível, não a vão conseguir controlar, logo começa a respeitar a vontade da pessoa doente, assim não insiste para comer ou reduz na quantidade a ingerir. Contudo, tenta sempre alimentar e volta a satisfazer os desejos alimentares como uma forma de carinho, apesar da pessoa doente não se alimentar. Mesmo reconhecendo racionalmente a morte e acreditando que a recusa alimentar é o catalisador da morte, o cuidador, no hospital, mesmo sabendo que a pessoa irá recusar, continua a propor alternativas para alimentar ou “(...) *eu digo-lhe que lhe trago a sopa dele de casa. Ele diz que não traga porque não quer, não come. (...)*” E4.

Alguns entrevistados reconheceram que a pessoa em fase agónica deixou de comer por estar a morrer “(...) *Agora desde de sexta-feira que ele está assim, não come nada. A “situação” vamos ver...! (...)*” E5, outros recusam-se a pensar nessa hipótese negando assim a morte e continuam a insistir “ (...) *nós tentamos puxar por ela, ainda agora com o sumo, tentámos dar-lhe o sumo, e ela lá bebeu mais um bocadinho. Então é: ela já não quer, já não quer nada. É o que eu penso o corpo já não aceita nada (...)*” E9.

O familiar cuidador faz uma interpretação das reacções da pessoa doente quando força a alimentação. Admite que esta, alimenta-se para lhe fazer a vontade, sente-se revoltada e age com alguma agressividade verbal ou inclusivamente física, o que demonstra nitidamente, que a pessoa cuidada está a ser contrariada na sua vontade.

A expectativa, entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada, acerca do que consideram suficiente ingerir é obviamente diferente. Hopkinson *et al* (2006), Strasser *et al*. (2007) já o tinham reiterado. As expectativas são uma antecipação das possíveis respostas do outro, que influenciam os comportamentos de quem as tem (Berlo, 1985: 118). Possivelmente, a pessoa cuidada está a adaptar-se à diminuição acentuada da alimentação, enquanto o cuidador ainda está a lutar pela sobrevivência, ao tentar manter um nível de ingestão alimentar compatível com a sua ideia. A alimentação está ligada ao prazer e conforto, a pessoa doente manifesta desconforto, com a alimentação e o familiar assiste a isso. Há poucas evidências, que uma pessoa doente com caquexia oncológica, numa fase terminal da doença, beneficie da alimentação com vista à sobrevivência, aliás existe riscos

substanciais para o indivíduo. (Morss, 2006). O forçar a alimentação tem um impacto negativo que reduz a qualidade de vida (Alliari, 2004).

As pessoas com prognóstico reservado ou risco substancial de complicações, que preferem não receber suporte nutricional, podem manter-se durante semanas ou meses com hidratação e um aporte nutricional mínimo. É ético não realizar nenhuma dessas intervenções de acordo com o princípio da beneficência vs maleficência (Morss, 2006). O aporte nutricional pode aliviar a fome quando está presente, mas na maioria, numa fase terminal, esta não é sentida pela pessoa doente. No final da vida, nomeadamente nas 48h precedentes à morte, a fome e a sede não estão presentes (Adam citado por Eberhardie, 2002). Inúmeros estudos revelaram que os doentes que não comem, estão confortáveis e alguns ainda relatam um estado de euforia possivelmente relacionado com a libertação de endorfinas (Allari, 2004). Alimentar deve servir o propósito do conforto e da alegria, quando a pessoa doente se alimenta, ao lhe serem proporcionados alimentos de que gosta ou com significado especial para si (Alliari, 2004; Morss, 2006).

Este familiar cuidador expressou que ao deparar-se com a recusa surge “ (...) esse sentimento de pai, que tenta alimentar o filho e está a ver que o filho rejeita o comer, e que está a definhando mais, que o vai perder e é esse sentimento de impotência (...)” E10. O desejo de ganharem controlo da doença através dos alimentos mudando, frequentemente, a preparação e as estratégias para alimentar até as esgotar, expõe o desejo de tornar possível o impossível, adiar a morte. O que os leva a ter um crescente de sentimentos de preocupação, tristeza, revolta, desânimo, falta de esperança, desespero, angústia, impotência, frustração, ansiedade.

No início, tentam encontrar justificação para a recusa alimentar, justificando com os hábitos da pessoa cuidada, pensando que ela sempre se alimentou pouco ou pouco e mal. A par disso tentam encontrar justificações que reduzam o seu sentimento de culpa e remorso, por não terem despedido mais cedo as alterações alimentares, pois estavam a trabalhar e não presenciaram as refeições. A negação é uma estratégia inicial e final que os leva a fugir ao sofrimento. Referem que não compreendem os motivos da recusa, não compreendem a doença, não compreendem que própria morte se manifeste através da cessação da alimentação. Ao reconhecer a gravidade da doença, o familiar cuidador vê na

recusa alimentar o desejo de morrer. Revolta-se contra a pessoa doente e contra Deus que o faz perder a pessoa que ama. Tem falsas esperanças de cura quando se alimenta ou tem um desejo fora do habitual. Começa a oscilar em termos de emoções, pensamentos e acções, tanto desespera quando não come como sente tranquilidade quando consegue alimentar. “ (...) Alimentou-se, hoje alimentou-se (...)”E4 pois, o pouco que comeu vai fazê-lo viver mais tempo. Numa fase de morte iminente, podem aceitar a recusa alimentar, negá-la ou manterem a sua ambivalência.

A contradição de pensamentos e sentimentos permite que se protejam do sofrimento. (Syrén *et al.*, 2006). Estas duas citações ilustram essa oscilação que o familiar cuidador vive. Por um lado crê que “ (...) pode ficar desnutrida porque não está a comer nada (...)”E2 e por outro “ (...) o problema dela não é comer, é o tumor que tem várias manifestações, uma delas é a perda de apetite, portanto a minha mãe come o quiser e quando quiser (...)”. E2. A alternância de pensamentos, sentimentos e acções, às vezes contraditórios, é uma resposta retratada na perda. O confronto com a recusa leva-o a reconhecer que esta é um problema, a aceita-a, continua a negá-la ou oscila.

O contexto da alimentação, para o familiar cuidador, fica alterado pelo impacto social, físico, emocional, psicológico e financeiro que a doença impõe. Progressivamente, o processo de adaptação às perdas alimentares remete-se para um segundo plano e sobressai o processo de desenvolvimento pessoal do familiar cuidador. As respostas vivenciais à recusa também se modificam e é inegável o analogismo com as respostas à antecipação da perda. Os cuidadores ao serem questionados como estão a viver a recusa alimentar, no momento presente, simplesmente assumem que se fala da morte. Há uma relação e sobreposição de sentimentos, pensamentos e estratégias quer da recusa alimentar quer das respostas à perda.

As respostas vivenciais à perda, nos nossos dados, encontram correspondência às fases propostas por Bowlby e Parkes. O diagnóstico é uma surpresa súbita e inesperada para o cuidador, ele reage protegendo-se do sofrimento com um embotamento afectivo, uma ausência de resposta emocional. A pessoa nega, sente-se paralisada, confusa, *não quer* entender o que está a ouvir, tenta procurar sentido para o que está a viver. A revolta é outro sentimento que pode ser dirigido

à doença, a Deus e à pessoa doente, por estar a desistir de viver. No final da vida, a revolta dirige-se à morte.

O familiar cuidador, entra numa fase de desorganização, com o evoluir da doença e surge a raiva, a angústia, a tristeza, o desânimo, as alterações do humor e o desamparo, racionalmente, começa a perceber o que está a acontecer mas emocionalmente não aceita. O familiar cuidador sente-se confuso, perde o apetite e o sono, sente a perda da energia vital. Isola-se e sente que está ser abandonado pela família que não compreende o seu sofrimento, pelos amigos que o evitam e pelos profissionais de saúde que não lhe querem responder, não lhes dão soluções. Mas, admitem que as respostas é que são difíceis de ouvir e são eles que não as querem entender. A falta de esperança torna-se avassaladora “ (...) *Este [cancro] já não tem operação, já não tem nada. É mesmo uma coisa ali, que está ali. Por muito que a gente pense, nem que fizesse isto ou aquilo, não há nada, não vejo esperança nenhuma, não vejo nada. (...)* “E6. A falta de esperança é, frequentemente, um sentimento verbalizado em cuidados paliativos (Cerqueira, 2005; Neto, 2005) recorrente na fase de desorganização do luto. (Rebelo, 2007). Crêem que não há nada a fazer, cuidam sem propósito e só esperam o pior. O familiar cuidador necessita saber que tem quem o apoie e o ajude a encontrar objectivos e metas a curto prazo concretizáveis.

O seu sofrimento é minimizado e desvalorizado perante o sofrimento da pessoa doente, estando disposto a sacrificar-se a cuidar da pessoa doente por considerar que é uma obrigação. Com as adaptações sociais, os familiares cuidadores focam-se mais nas necessidades da pessoa doente e menos nas suas (Herbert et Schulz, 2006).

As fases de remissão e recorrência da doença, as oscilações que todos os dias presenciam, exigem uma adaptação psicológica sucessiva. As perdas são rápidas e sucessivas o que leva o familiar cuidador a viver com a incerteza do futuro. As oscilações da doença interferem num jogo de expectativas do familiar cuidador. Ao anteciparem a perda da pessoa projectam muito sofrimento no futuro. Podem continuar a negar as alterações alimentares negando o próprio cancro ou podem oscilar entre a resposta emocional ou racional. Numa tentativa de conter o sofrimento, o familiar cuidador resigna-se estóica ou placidamente, mas entra numa contradição de sentimentos e pensamentos.

A vizinhança da morte gera sentimentos de impotência, por não saber o que fazer perante o sofrimento da pessoa doente. A pessoa perde transitoriamente a finalidade de viver, desvanecem-se dos projectos futuros e perspectiva a solidão e as dificuldades financeiras. Adapta-se saltando entre estratégias centradas na recuperação ou na perda, tal como o defendido pelo modelo de processo duplo, criado por Stroebe *et* Schut (1999, citado por Twycross, 2001:64; Payne, 2004: 445). Os autores propõem que a maioria das pessoas lida com o luto oscilando entre enfrentar e evitar. Os nossos entrevistados referiram que, adaptavam-se à perda através de actividades que orientavam-se para a recuperação, como para a perda. As primeiras permitem que o familiar cuidador descentralize-se do sofrimento, as segundas, levam a focarem-se no seu sofrimento.

Ao organizar-se para recuperar, o familiar cuidador, desenvolve actividades como arrumar a casa ou manter a sua actividade laboral. A família e os amigos são pontos de apoio e uma motivação para continuar a viver. Procura não criar falsas expectativas, evita o sofrimento, pensa positivamente, recorda-se positivamente da pessoa doente, vive um dia de cada vez e quer acompanhar a pessoa até à morte. Ao acompanhar a pessoa até à morte, despedindo-se, resolve problemas antigos que possam ter e diminui os sentimentos de culpa e abandono. Considera ainda, se iniciar projectos antes da morte da pessoa cuidada, isso o irá ajudar a recuperar no futuro. As estratégias orientadas para a perda passavam por chorar, não festejar datas significativas, têm um desejo de retorno ao passado, isolam-se e protegem a pessoa doente do seu sofrimento.

Alguns familiares têm dificuldade em comunicar com a pessoa doente e falar da sua morte. Já truncaram a comunicação, na altura do diagnóstico, quando não o comunicaram à pessoa doente por pensarem, que a estariam a proteger do sofrimento, e voltam-na a truncar perto da morte. Não falam do assunto por acreditarem que a pessoa não quer falar. Os familiares não choram à frente da pessoa doente e até mascaram o sofrimento, numa forma de evitar a morte. O familiar cuidador evita falar da morte ou nega-a quando é confrontado pela pessoa doente “ (...) *tu não estás a perder peso, entende aquilo que te estou a dizer, a balança pesava 54, mas a balança está avariada não está boa, pronto não acredites (...)*”E3. Mas, acaba por ir chorar sozinho, aumentando a distância entre eles, não dando espaço para que em conjunto ultrapassem o sofrimento, tornando

mais dolorosa a perda. Twycross (2001) e SECPAL (2006), entre outros, abordam este tema designando-o de conspiração do silêncio. O familiar cuidador está, não só a proteger-se, como também a proteger a pessoa doente do sofrimento, evitando ouvir, pela pessoa que mais ama, que a vai perder. “ (...) *Eu tenho medo de ouvir da boca dela [que vai morrer]. Eu tenho medo de ouvir da boca dela, porque eu não ouvindo da boca dela, eu confio que ela vai continuar a tentar comer, que ela vai continuar a lutar para ela ficar melhor (...)*”E10. A dificuldade comunicacional revela o tabu que a morte representa para cada um de nós, o confronto com a nossa própria perda, e o confronto com a perda do vínculo afectivo. Este vazio comunicacional é, um claro sinal, do sofrimento recíproco que pode impedir uma morte tranquila e um luto saudável. “A vivência das perdas é um processo vital de construção da personalidade, de estruturação do mundo interior, em que se vai aprendendo sobretudo a viver.” (Sapeta, 2007: 56).

Há factores que podem condicionar o luto e a resposta da pessoa à perda (Rebello, 2007). Os dados demonstraram tal como o descrito na literatura, o grau de vinculação à pessoa doente, quanto mais intenso mais difícil é o processo de desvinculação, aspectos relacionados com a sua personalidade, como ser corajoso para poder ultrapassar esta fase e outras perdas concomitantes. Nesta fase, recordam-se das estratégias que empregaram anteriormente, para ultrapassar as perdas.

O cuidador arroga novos papéis que eram da responsabilidade da pessoa doente. A presença de uma pessoa doente e dependente, no domicílio, aumenta a coesão familiar como forma de responder às novas necessidades. O familiar cuidador, muitas vezes, assume-se como um pilar para a família e preocupa-se não só com o bem-estar da pessoa doente, mas também tenta proteger os outros familiares do sofrimento desencadeados por esta situação. O próprio sente que a família o responsabilizou por prestar esses cuidados, o que vai ao encontro dos dados de Diniz (2007).

O hospital está envolto em várias crenças que condicionam as respostas emocionais do cuidador. Interiorizam que, o cancro é uma doença terrível e mortal, numa fase terminal, ao pensarem que vão deixar a pessoa no hospital, é como se a estivesse a condenar à morte, suspensa num fio de esperança. Sentem o alívio de não serem confrontados com o sofrimento diário e a sua incapacidade em

cuidar. Sapeta (2000) e Correia (2006), nos seus estudos, também confirmaram que, o familiar cuidador, tanto acredita que no hospital há cuidados especializados que não poderiam ter em casa, como associam a um local aonde se vai morrer. Ao pensarem que têm todos os cuidados que não poderiam e nem saberiam proporcionar em casa, diminuem os sentimentos de culpa ou remorsos.

O familiar cuidador tem algumas crenças erradas sobre a soroterapia que carecem de ser desmistificadas, dado condicionarem a suas respostas vivenciais. Confiam que o soro alimenta. Numa fase terminal, tanto pode ser suficiente para alimentar induzindo alguma tranquilidade no familiar cuidador, como ser insuficiente para não alimentar. A interrupção da soroterapia é para o familiar o corolário da morte, pensam que os profissionais deixam de cuidar da pessoa, remetendo-a, exclusivamente, para a espera da morte. A interrupção da soroterapia é uma medida de conforto para a pessoa doente, mas em oposição para o familiar cuidador, é o apagar a réstia de esperança. As experiências prévias com outros familiares, em fase terminal, reforçam essa convicção. A sensação de abandono e a incompreensão pelas actividades dos profissionais de saúde podem resultar em conflito.

Os familiares cuidadores fazem uma avaliação positiva e negativa das intervenções de enfermagem. Por um lado, têm como positivo o apoio e a informação que lhes foi dada. Por outro, avaliam como negativo o facto, de não se sentirem compreendidos no seu medo, de que a pessoa doente morra à fome.

“(...) Eu senti-me incompreendida. O enfermeiro dizia:

- Aqui ninguém morre à fome que a gente não deixa ninguém morrer à fome.

Eu acho no hospital...eu acho que eles pensaram que eu estava a brincar...quando disse que ela ia morrer à fome (...)”E8.

Claramente, o profissional de saúde não respondeu às expectativas do familiar cuidador, nem à sua mensagem implícita de sofrimento. Consideram, que os profissionais desvalorizam a alimentação e os médicos não consideram as alterações suficientemente graves para internar, o que os leva a exacerbar os sintomas. Os profissionais aconselham sobre algumas estratégias para alimentar como hidratar, fraccionar as refeições, introduzir alimentos calóricos como pudins, gelatinas, não insistir alegando que a sopa e a fruta é suficiente para as necessidades da pessoa, numa fase paliativa. Numa fase inicial da doença, alguns familiares foram informados das prováveis consequências do cancro na

alimentação, o que permitiu aos familiares irem reconhecendo as alterações. Porém para eles, os conselhos pouco passaram do senso comum e as suas intervenções não vão muito mais além daquilo que eles fazem em casa. O familiar cuidador dúvida das intervenções dos profissionais de saúde e dirige-lhes a sua raiva pela discordância das intervenções implementadas. A informação acerca de certas áreas, mesmo que sejam más, pode ajudar à adaptação (Evans W *et al.*, 2006). Souter (2005) fala que anorexia é um assunto tabu para os enfermeiros. Hopkinson *et al.* (2006) adita que as enfermeiras circundam o assunto com medo de provocar danos sócio-emocionais na família.

Desde Nightingale que as enfermeiras têm a alimentação como uma necessidade a que devem estar atentas. Nightingale (2005:93), que viveu no século XIX, escreve nas suas notas sobre a enfermagem, “ (...) em casos crónicos, com duração de meses ou anos, o desenlace fatal muitas vezes é determinado por fome prolongada (...) uma grande perseverança poderiam, com toda a probabilidade, ter impedido o triste resultado. (...)”. O que demonstra que, o enfermeiro tem crenças sobre a alimentação aderentes à cultura em que vive. Embora a caquexia-anorexia tenha um enorme impacto físico, psicossocial que compromete a qualidade de vida, as enfermeiras subestimam este sintoma e a ansiedade a ele associado (Poole *et al.*, 2002; Hopkinson *et al.*, 2006).

Algumas famílias têm objectivos nutricionais irrealistas o que gera conflitos com o doente e o confronto com os profissionais. As acusações de negligência dos cuidados revelam um tema muito mais vasto e mais complicado que a equipa vai ter de explorar (McClement *et al.*, 2004; Souter, 2005). Nos dados por nós analisados, o familiar cuidador manifestou necessidades de informação, aconselhamento e conforto psico-emocional. As necessidades da família em receber informação clara e atempadamente são significativas, mas frequentemente subestimadas (Rabow *et al.*, 2004). Dar informação pode ser importante para facilitar a adaptação emocional à doença, apresentar possibilidades e consequências das acções, que de outra maneira poderão ser boqueadas pelos doentes e cuidadores. (Lazarus citado por Hopkinson, 2006). Possibilita igualmente, capacitar os familiares cuidadores de conhecimentos para prestarem melhores cuidados. Alguns estudos revelam que, os enfermeiros bloqueiam a comunicação quando não se sentem capazes de oferecer ajuda, ou quando se apercebem que têm um défice nas suas competências para controlar as

preocupações das pessoas doentes (Hopkinson *et al.*, 2006; Wilkinson citado por Jarrett *et Maslin-Prothero*, 2004). Como as enfermeiras comunicam com os outros é um dos mais importantes componentes da prática de enfermagem. Os sentimentos negativos e as crenças dos enfermeiros carecem de reflexão e discussão de forma a determinar o seu significado, para que no futuro possam fazer parte do conhecimento (McMahon *et Pearson*, 1991).

Cuidar tem sido descrito como gratificante, aumenta a auto-estima e permite um desenvolvimento pessoal. Muitas vezes, é um caminho solitário, como pudemos comprovar pelos dados, envolto na incerteza da doença, consequências físicas, emocionais, psicológicas como reportado noutros estudos de Waldrop *et al.* (2005) e Herbert *et Schulz* (2006). Os familiares ocupam-se das actividades de vida diária, como alimentar, mobilizar, cuidar da higiene e de ostomias. McMillan (2005), Cerqueira (2005), referem que o familiar cuidador tem dificuldade nos papéis que exigem técnicas como é o caso da alimentação. Cuidar de alguém que se ama no domicílio é exigente. Ao programar a alta o familiar cuidador projecta alguns medos e sente dificuldades. Um dos factores que pode provocar ansiedade no cuidador é apoio social, a acessibilidade a capacidade de cuidar em casa, local aonde morre, e a sobrecarga financeira (Dumont *et al.*, 2006). O cuidador pode ter de abdicar do seu emprego, colocar licença de assistência à família. Há que contar que não tem apoios ou estes tardam em chegar, afunilando para uma situação económica difícil. Cuidar de alguém, dependente, sobrecarrega o agregado familiar com despesas para as quais não estava preparado. Os dados testemunham, que o cuidador sente falta de apoio domiciliário ou alguma instituição de referência, com disponibilidade de 24 horas, que transmita segurança e dê uma resposta eficaz e rápida às exigências do agravamento dos sintomas. A responsabilidade do cuidar recai sobre si. O familiar cuidador projecta o medo de não saber cuidar e lidar com os sintomas. A hora da morte, no domicílio, é assustadora, angustiante e de grande impotência. *“(...) Eu posso não estar preparada para levá-lo para casa e vê-lo ali morrer. Mas se for o desejo dele querer ir para casa para morrer lá eu não posso estar a dizer que não (...) E3.*

Em suma, lembrando que não saturámos os dados, portanto estes resultados são válidos apenas para estes entrevistados, demos um contributo para a

compreensão do processo de transição para a recusa alimentar do familiar cuidador do doente oncológico.

Pelo que acima foi discutido, pode-se justificar que há uma alteração considerável no familiar cuidador, no papel relacional, nas expectativas, e na sua vida. As mudanças resultantes da recusa alimentar, resultam em mudança de vida. As adaptações que têm de fazer à recusa, à doença e à antecipação da perda, envolve lidar com emoções e serem capazes de reconceptualizar e reconstruir a vida de uma nova forma. A projecção da evolução da doença obriga a um desenvolvimento pessoal é projectado nas alterações alimentares. A transição de desenvolvimento, progressivamente, ganha visibilidade à medida que a morte se aproxima, indicando que esta continua após a morte, enquanto o processo de adaptação à recusa vai sendo resolvido.

O familiar cuidador transita no processo para a recusa alimentar e desenvolvimento pessoal reconhecendo alguns elementos que o fazem adaptar às novas alterações. Numa fase de morte iminente o familiar cuidador pode manter ou mudar a sua resposta vivencial face à alimentação. Pode não insistir, como pode, negar ou oscilar voltando a insistir para comer. Os sentimentos de culpa e abandono surgem principalmente nos últimos. Assim, atendendo ao motivo da recusa e à função da alimentação o familiar cuidador tem uma respostas vivencial. Recordamos que todos os familiares cuidadores reconheceram racionalmente a proximidade da morte. Entre aqueles que estavam a viver a morte iminente da pessoa cuidada, nem todos a reconheceram. O processo de transição para a recusa, em cada fase, depende da evolução da doença da pessoa cuidada e as suas manifestações à recusa, bem como, do processo de desenvolvimento pessoal ao longo da doença.

Assim a resposta dos nossos entrevistados podem-se sintetizar genericamente, em três itens:

- Para um familiar cuja função da alimentação é manutenção da vida e sobrevivência pesando mais como motivo da recusa as causas psicológicas (o desistir de viver) do que o cancro, este tende a negar e a oscilar nos motivos da recusa alimentar, numa fase terminal. Por isso, *oscila mas tende a insistir tentando sempre alimentar*. Numa fase agónica tende a insistir

- Um familiar que aceitou a recusa alimentar, anteriormente, reconhece que o não comer é um sinal da morte. *Aceita a recusa e não insiste* com a alimentação. Na fase morte iminente não insiste. Pode, no entanto, estar em conflito interno e tentar encontrar justificação para a morte.
- Um familiar que considera que esta é essencial para a sobrevivência, numa fase terminal. *Aceita gradualmente a recusa e reconhece que não se alimenta* pelo evoluir da doença e *na proximidade da morte, deixa de insistir*, mas tenta sempre alimentar. Reconhece racionalmente que a recusa é devido ao cancro, mas emocionalmente não a aceita. Pode, numa fase de *morte iminente, voltar a insistir*, mesmo sabendo que a pessoa não consegue comer e a pode estar a prejudicar. Numa tentativa derradeira de fazer tudo por tudo para reverter a morte. Estes cuidadores tendem a ter sentimentos de culpa e remorsos por deixarem a pessoa a morrer. O facto de desistirem de alimentar cria uma sensação de abandono da pessoa cuidada à morte. Especialmente, se no hospital já tiverem interrompido a soroterapia.

6. Conclusões

Com esta investigação tentámos compreender como o familiar cuidador faz a transição para a recusa alimentar da pessoa com doença oncológica, em fase paliativa, e obter respostas que alcançassem os objectivos da investigação, que abaixo se reavivam:

- Compreender a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador;
- Compreender como é que o familiar cuidador viveu a progressiva recusa alimentar da pessoa cuidada, até ao momento.

Após a análise dos dados dos instrumentos aplicados retiramos as conclusões possíveis ressalvando que os dados não foram saturados e com isso as conclusões não poderão ser generalizadas. As conclusões devem ser assim entendidas como um contributo para a compreensão do processo de transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. A transição para a recusa alimentar que o familiar experiencia pode ser ignorada e negada por quem está próximo mas, definitivamente, não se oculta durante a refeição.

Recordar-se-á cada objectivo seguido das conclusões que se podem retirar para cada um. O primeiro objectivo a que nos propusemos responder foi:

- **Compreender a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador.**

Concluimos que, o familiar cuidador atribuiu à alimentação uma função fisiológica, sócio-afectiva e terapêutica. A função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador modifica-se ao longo do processo dado às inúmeras perdas a que foi acometida, em consequência da evolução da doença da pessoa cuidada. A função da alimentação é um factor condicionante da resposta do familiar cuidador à recusa alimentar. Influi, igualmente, na interpretação que o familiar cuidador faz dos motivos da recusa ao longo da doença.

A vertente sócio-afectiva é a mais valorizada pelos familiares cuidadores, embora, numa fase terminal da doença, sobrevaloriza-se a função fisiológica e terapêutica. As regras impostas às refeições, a transmissão de afectos, a recompensa afectiva, a reunião familiar são hábitos que se adquirem na infância e que acompanham

durante a vida. As refeições são pautadas por momentos de convívio, companheirismo e de partilha que fortalecem os elos familiares e afectivos. As refeições têm códigos únicos em cada família, um mundo de sabores, cozinhados e afectos que marcam, cada pessoa, com recordações agradáveis, quer de datas festivas, quer de familiares já falecidos.

As alterações alimentares estão presentes desde o início da doença e servem de barómetro ao evoluir da mesma. Ao identificar as sucessivas alterações alimentares o familiar cuidador está a projectar a evolução da doença. Este indicador leva-o a reformular a interpretação da função da alimentação e a adaptar as respostas vivenciais.

O familiar cuidador compra e cozinha os alimentos com carinho. O conforto emocional, outrora outorgado aos alimentos, transfigura-se com o agravar da doença, numa recompensa afectiva negativa. Os alimentos ao serem recusados são sentidos como uma rejeição de amor e do desejo de salvar a pessoa doente. As perdas sociais e afectivas da alimentação acumulam-se progressivamente. As refeições perdem os horários, que marcaram a rotina diária de toda a vida. A pessoa doente deixa de se reunir à mesa ou por debilidade física ou por se isolar na hora das refeições. A sua ausência torna presente a proximidade da morte. O convívio e a partilha afectiva, que uniam os membros familiares às refeições, desaparecem reflectindo a mudança que estes estão prestes a vivenciar, com a morte desse membro. A partir do momento em que, não há horários e a pessoa doente está ausente à mesa, o conceito da refeição modifica-se ao ponto de, considerarem que não são refeições.

As refeições ocupam grande parte do dia-a-dia. A preocupação com a alimentação multiplica-se com a progressão da doença. Na alimentação é depositada muita esperança, principalmente, a que se refere à cura e à sobrevivência. Torna-se, numa fase inicial de recusa alimentar, um instrumento de luta contra a doença, acreditam que irá dar qualidade de vida. Converge, notoriamente, a função da alimentação para a cura e, posteriormente, para a sobrevivência. Alimentação descobre no oposto, na recusa, o catalisador da morte. Esta é uma verdade que enfrentam mais veementemente, desde que a recusa alimentar passa a ser sistemática. As alterações alimentares já não são um mero alerta para uma

doença oncológica que até podiam debelar, mas sim monstruoso alerta da morte. Alimentar passa a ser um acto de manutenção da vida, de sobrevivência. Os familiares cuidadores têm medo que a pessoa doente morra à fome e envidam todas as estratégias para forçar a alimentação.

O segundo objectivo é:

- **Compreender como é que o familiar cuidador viveu a progressiva recusa alimentar da pessoa cuidada, até ao momento presente.**

Com a nossa investigação contribuímos para a compreensão do processo de transição ao identificarmos alguns factores condicionantes e algumas repostas da transição, do familiar cuidador, para a recusa alimentar. Esta transição não pode ser compreendida isoladamente do processo de desenvolvimento pessoal da pessoa doente, dado que, o processo da pessoa doente influencia o processo do familiar cuidador. Logo, a transição do familiar cuidador para a recusa alimentar é reactiva ao confronto com a recusa alimentar da pessoa doente, e sucede num processo temporal evolutivo.

O familiar cuidador vive em simultâneo um processo de transição de desenvolvimento pessoal ao longo da doença intimamente relacionado com o processo de transição para a recusa alimentar, no qual, este tem de ser contextualizado. A caracterização da transição de desenvolvimento, do contexto da doença que envolve o familiar cuidador e sua interacção com a pessoa doente, facilita e enriquece, a compreensão de toda a situação que o familiar cuidador está a vivenciar. Esta visão abrangente possibilita compreender as respostas e os factores condicionantes do familiar cuidador na transição para a recusa alimentar. O processo de transição de desenvolvimento pessoal do familiar cuidador persiste após a morte da pessoa cuidada.

Os factores condicionantes dos processos de transição são quer do contexto da alimentação quer do contexto da doença. Os factores condicionantes do contexto da alimentação são a função da alimentação na estrutura de cuidados do familiar cuidador, os motivos da recusa, as crenças na soroterapia e a intervenção dos profissionais de saúde. Os factores do contexto da doença são as crenças do hospital, as crenças do cancro, as condicionantes ao luto e as actividades do

cuidar, no domicílio. Os factores condicionantes inerentes ao contexto da alimentação e da doença influenciam-se entre si, e influenciam as respostas que o familiar cuidador tem perante a recusa alimentar e o seu desenvolvimento pessoal. Para facilitar a compreensão do processo de transição para o desenvolvimento pessoal ao longo da doença e para a recusa alimentar, estes foram, didacticamente, esquematizados, em três fases.

O processo de transição para a recusa alimentar do familiar cuidador, engloba as fases de projecção da doença nas alterações alimentares e as fases de confronto com a recusa alimentar, a última fase contempla uma sub-fase, por as respostas do familiar cuidador nessa fase, ainda puderam sofrer adaptações, sumarizadas em:

- Despertar para a doença – sem recusa alimentar;
- Lutar contra a doença – recusa alimentar inicial;
- Entre o aceitar ou negar a morte – o confronto sistemático com a recusa alimentar;
 - Morte iminente - confronto com a recusa absoluta.

O processo de desenvolvimento pessoal foi categorizado em fases de adaptação à doença do familiar cuidador e as fases de reconhecimento da evolução da doença, sintetizadas são:

- fase de diagnóstico - alerta para a doença;
- fase curativa - confirmação do cancro;
- fase paliativa - consciencialização da proximidade da morte.

Cada pessoa tem características únicas que individualizam e influenciam, os seus processos e as suas respostas. Daí que, o percurso entre as fases pode não ser sequencial, dependendo da evolução da doença na pessoa cuidada e da adaptação do familiar cuidador. As fronteiras entre as fases não são bem definidas, ou seja, há factores condicionantes e respostas vivenciais que podem prolongar-se para outras fases. O familiar cuidador pode viver todas as fases, suprimir algumas, oscilar entre duas fases ou regredir em termos de resposta.

As respostas do familiar cuidador dependem de factores intrínsecos para superar a perda, como a sua motivação interna, mas também da interacção que estabelece com a pessoa doente e o ambiente que a envolve.

Toda a situação de doença e aumento de dependência da pessoa cuidada abala toda a família. A família reorganiza-se para cuidar do elemento que está doente. O familiar ou assume naturalmente o papel de cuidador ou é responsabilizado pela família para tal. Sente que é o pilar da família, adopta papéis da pessoa doente e passa a preocupar-se com o sofrimento dos outros elementos. Foi verbalizado pelo familiar cuidador que a coesão familiar aumenta face a esta situação de crise.

Decidir permanecer no domicílio a cuidar da pessoa doente levanta algumas dificuldades financeiras, para a família. Estas dificuldades têm duas raízes, o acréscimo de despesas e a diminuição do rendimento familiar, porque um ou mais membros têm uma redução no seu rendimento mensal. O familiar cuidador pode colocar licença de apoio à família, licença de férias ou demitir-se para cuidar no domicílio. Além disso, os apoios monetários e sociais tardam, são insuficientes ou são inexistentes. Em consonância com o que está reportado na literatura sobre as repercussões do cuidar para o familiar cuidador (Hudson *et al.*, 2004; Kristjanson *et al.*, 2004; Moreira, 2001; Sequeira, 2007), os dados do nosso trabalho corroboram que, o familiar cuidador vê acrescido às suas actividades habituais, o cuidar da higiene da pessoa doente, mobilizar, prestar cuidados especializados como cuidar de nefrostomias ou colostomias. Isso, na realidade, pode ser uma sobrecarga para o cuidador, que condiciona a resposta à recusa e ao desenvolvimento pessoal.

A alimentação é uma das actividades de vida que se modificou totalmente e à qual o cuidador passou a dar um cuidado especial, não só pelos desafios que as alterações alimentares impõem a nível físico, mas também pela carga simbólica. Este simbolismo projecta a alimentação para a dimensão dos afectos e da consciencialização da perda. No nosso estudo, ao longo das fases do processo de transição para a recusa alimentar, o familiar cuidador, vai mudando a sua consciência em relação à evolução da doença. Numa fase diagnóstica, a perda de apetite, disfagia, epigastralgias, redução gradual da quantidade ingerida, recusa de sólidos são apenas um despertar para a doença que motiva uma procura de ajuda médica e estabelecimento de diagnóstico. Aliás, na perspectiva do familiar cuidador este não apresenta recusa alimentar, esforça-se por alimentar-se e tem desejos que o surpreende. O diagnóstico é uma surpresa inesperada que o faz duvidar do mesmo.

Há medida que agravam-se as náuseas, os vómitos, a anorexia, surge a disfagia, a dor, a obstipação, o enfartamento e os hipos, o familiar cuidador tem um confronto inicial com a recusa e associa estas alterações ao agravamento da doença. Já tem a confirmação do cancro e passa para a fase curativa, vive isso com uma certa incredulidade, negação ou até revolta. O cuidador justifica que a personalidade da pessoa doente e a selectividade alimentar, a renitência às mudanças alimentares são as suas barreiras à alimentação. Apesar, de reconhecer os sintomas físicos, as causas psicológicas como a depressão, a revolta com a doença e, principalmente, o desistir de viver, pesam na sua opinião como motivo para a recusa. Até oscilam entre motivos físicos e psicológicos.

O familiar cuidador usa a alimentação como instrumento de cura, e revolta-se por a pessoa doente estar a recusar a alimentação que a poderia melhorar, não compreende os motivos da recusa, nega o cancro não encontrando explicação para o facto. Por isso, tenta justificar as alterações alimentares argumentando que, a diminuição da ingestão, era já um hábito anterior.

“Não consigo”, “não quero”, “não me apetece” são as respostas que ouvem com mais frequência apesar de todos os seus esforços para alimentar. A alimentação é uma actividade de vida que o familiar cuidador, inicialmente, pensa que consegue controlar, utiliza-a como instrumento de luta contra a doença. Envida múltiplas estratégias para compensar a alimentação focadas na pessoa, ambiente e nos alimentos. Todavia, as alterações alimentares são evidentemente incontrolláveis e incontornáveis. Perde-se o controlo de algo que parece tão inato e essencial à vida. Só que, alimentar é mais do que visceral é também emocional. A necessidade de afecto e a projecção da perda levam-no a tentar controlar a alimentação, pois desejam que a pessoa doente permaneça o máximo de tempo consigo. As respostas emocionais e cognitivas, bem como as estratégias que adoptam, dependem em parte, do grau de vinculação à pessoa doente e da adaptação que estão a fazer à perda.

Os pensamentos do familiar cuidador ao longo do dia centram-se nos alimentos que vão comprar, como os vão cozinhar, nos novos alimentos vão introduzir para compensar a alimentação, questionam-se se o que fazem é o correcto, se irá comer, se há mais algum alimento que possam introduzir. O acto de alimentar alguém, que repetidamente recusa, transforma as refeições numa obrigação e num

sacrifício. O facto de pensarem que a pessoa doente irá vomitar, ou gostaria de comer o que está a cozinhar e não o vai conseguir, faz com o cuidador deixe de ter prazer em se alimentar. Tem fé em cada refeição que a pessoa se alimente e, pelos vômitos até pode mudar o horário das suas refeições, pois pode não suportar alimentar-se em simultâneo.

O familiar cuidador tem de enfrentar a recusa alimentar e desenvolver estratégias para conseguir que a pessoa se alimente. Prepara os alimentos e vigia a refeição, muda a consistência dos alimentos, procura alimentos com maior valor nutricional. Ao cozinhar os novos alimentos tem vários propósitos, pretende que os seus cozinhados não exacerbem os sintomas, estimulem o apetite e compensem a alimentação algo que, progressivamente, têm mais dificuldade em fazer. O familiar cuidador alimenta a pessoa com aquilo que ela pede, cozinha os alimentos preferidos, alicia a pessoa a se alimentar, mas nem sempre a pessoa doente se alimente.

A consciência da morte é uma realidade que se vai aproximando e minando com mais força o seu intento de alimentar ao se confrontar, sistematicamente, com a recusa. A resposta emocional extravasa o sofrimento que resvala nas respostas emocionais, cognitivas e nas estratégias para forçar e compensar a alimentação. Durante a refeição, a agressividade do cuidador dirige-se à pessoa doente através de manifestações de impaciência. Este exalta-se com a pessoa por não se alimentar e sente raiva.

As expectativas do cuidador em alimentar, ao longo da doença, são sempre superiores à real capacidade da pessoa doente para o fazer, aí, instala-se o conflito. O familiar cuidador percebe que a pessoa doente sente desconforto e só come para lhe fazer a vontade. Pensa que, a pessoa doente sente-se revoltada e incompreendida nos motivos da sua recusa alimentar quando é forçada, dado que, reage com agressividade verbal ou física, afastando os talheres quando é coagido a comer. Pode optar pelo silêncio quando o cuidador espera uma resposta não fomentando o conflito desejado.

A preocupação em compensar nutricionalmente leva a uma busca informativa em suplementos alimentares. A ingestão alimentar é um processo de tentativa, ou seja, experimentam novos alimentos, modificam a sua consistência, alteram

sabores, procuram medicação, dão com seringa, sem nunca saberem se na próxima refeição conseguem alimentar. Mudam a pessoa doente de ambiente, não colocam os tachos na mesa para não a náuseas, promovem as refeições em família e tomam precauções quanto aos vômitos, protegendo a pessoa doente da vergonha desse acto. Recorrem a chantagem emocional, infantilizam, persuadem, coagem, só para conseguir, que a pessoa se alimente um pouco. Adaptam-se modificando sucessivamente e inovando as estratégias até as esgotarem.

As suas estratégias para controlar a alimentação tornam-se, continuamente, mais incisivas e aguerridas. A pessoa doente deixa de se reunir com a família e os horários das refeições deixam de existir, não se alimenta ao jantar e tem alterações marcadas na sua imagem corporal por continuar a emagrecer. Quando a recusa se torna sistemática e o cuidador tem a consciência que estas alterações não são temporárias, começam a reconhecer que a recusa é um problema, instala-se o medo de que morra à fome, o desespero, a ansiedade, a angústia, a tristeza, o desânimo, a impotência, a revolta e a frustração. Estes sentimentos sobrepõem-se aos sentimentos que têm por reconhecerem que estão a perder o seu ente querido. Os pequenos indícios no controlo temporário da alimentação são para o cuidador uma esperança de melhorar e de sobrevivência à doença. Então fica tranquilo quando o consegue alimentar mesmo com pouca quantidade.

Compreendem, apesar de tudo, que a pessoa não volta a alimentar-se como antigamente, pois tal deve-se ao cancro, e as estratégias para forçar a alimentação progressivamente desvanecem-se. Podem tentar sempre alimentar, mas aprendem a não insistir tanto ou não insistem, negociam a quantidade a ingerir, procuram promover o conforto através dos alimentos e reduzem gradualmente essa quantidade. “ (...) *Como já fiz tantos planos e o último foi aquele em que ela estava a comer e depois deixou de comer, e me deixou tão revoltado, que eu agora desisti de fazer planos é mesmo um dia de cada vez. São desilusões enormes (...)*” E10.

Podem aceitar a recusa alimentar, podem continuar a negar os motivos da recusa, negando o cancro ou, oscilam entre aceitar e negar a recusa alimentar, compreendem racionalmente a recusa alimentar, mas emocionalmente ainda não estão preparados para aceitar a perda.

Nem todos os entrevistados, cujos familiares estavam em fase agónica, reconhecem a morte iminente e os que reconhecem até podem tentar forçar a alimentação nessa fase, esgotando todos os recursos para que a pessoa fique

junto de si e não morra. Os cuidadores desenvolvem sentimentos de culpa e de a sensação de abandono se desistirem de alimentar, especialmente os que estão a negar e a oscilar emocionalmente. Deixar de alimentar é perder toda a esperança na sobrevivência e, simplesmente, deixar a pessoa entregue ao destino. Estes sentimentos realçam-se, nos casos particulares, em que os profissionais de saúde interromperam a soroterapia. Pois, nesse caso, a sua esperança esmorece, *“já não há nada a fazer”* por pensarem que os profissionais de saúde abandonam o seu familiar à morte, em vez, do conforto que lhe estão a proporcionar por não ter soro. Ora, do hospital esperam que lhe sejam prestados cuidados especializados que não lhe podem proporcionar no domicílio e onde, provavelmente, venha a falecer. Então a falsa crença de que o soro alimenta tanto pode tranquilizar o familiar cuidador por ver a pessoa a ser cuidada apesar de não comer, como pode ser exactamente o oposto. Isto é, o familiar cuidador pode considerar que o soro é insuficiente para alimentar, logo isso, é motivo de conflito com os profissionais de saúde. *“ (...) A minha mãe tem um soro glicosado com qualquer coisa lá dentro para a alimentar, eu penso que é manifestamente insuficiente. Assim pode ficar desnutrida porque não está a comer nada (...)”*E2.

O facto da pessoa doente estar hospitalizada alivia o familiar cuidador do confronto continuado, com o pesado sofrimento que vive no domicílio, porém o hospital não apaga o seu sofrimento da perda. O conflito com os profissionais de saúde, acerca da alimentação é uma das formas de expressar a sua raiva e agressividade, onde também está patente o fosso entre os objectivos nutricionais, que separam o familiar cuidador e a equipa de saúde.

O prever a alta para o domicílio faz o cuidador, rapidamente, antecipar os medos e receios de cuidar do seu familiar que está a sofrer, com as acrescidas necessidades de cuidados. Os familiares sentem medo de não responder às expectativas da pessoa doente, medo de cuidar, medo que o familiar morra em casa, sem eles poderem fazer nada. O confronto continuado com o sofrimento no domicílio, sem apoios domiciliários e sem meios para recorrer, geram sentimentos de angústia e impotência. Sentem que não têm, nem tiveram formação para lidar com as alterações alimentares, nem com a situação de doença.

O familiar cuidador sente necessidade de formação, informação e conforto emocional. Os familiares que, foram informados antecipadamente das alterações alimentares, souberam reconhecer as alterações como naturais para o processo

de doença. Os familiares cuidadores esperam que os profissionais de saúde lhes expliquem como podem alimentar a pessoa no domicílio, mas acima de tudo, esperam uma resposta emocional que alivie o seu sofrimento e anule a sensação de desamparo.

Com base nos dados analisados podemos dizer que o familiar cuidador, na hora da morte, projecta na recusa alimentar a sua reacção à perda. Se aceita a recusa alimentar, como manifestação da morte com todo o sofrimento inerente à perda, o conflito interno, a revolta, então não insiste para alimentar. Se oscila entre aceitar e negar a morte, pode até saber que a recusa se deve ao cancro ou pode negar o motivo da recusa, apesar de racionalmente verbalizar que vai morrer, então tende a tentar alimentar. O que, demonstra que o processo de transição para o luto continua para além da morte. Pode ainda aceitar e compreender gradualmente que a recusa se deve ao cancro e à proximidade da morte, então deixa de insistir, mas numa fase de morte iminente pode tender a insistir para se alimentar.

O cuidar de uma pessoa doente tem repercussões, em todas as dimensões vivenciais do cuidador, e exige respostas adaptativas a todas as dificuldades com que se depara. O cuidador está a necessitar de ser confortado, por estar a sofrer um processo de desenvolvimento pessoal ao longo da doença, antecipando a perda. Adapta-se desenvolvendo estratégias centradas na recuperação da perda, com actividades de distração como trabalhar, arrumar a casa, tratar de animais e plantas, ver televisão, caminhar. Procura apoio nos amigos, colegas, família, em Deus e na própria pessoa doente. Procura motivar-se a viver por si, a viver para apoiar os seus familiares e a pessoa doente. A incerteza da doença que se reflecte nas oscilações do humor, nas expectativas de sobrevivência, fá-lo viver um dia de cada vez, para não criar falsas expectativas. Criar, antes da morte, um projectivo de vida é uma das estratégias apontadas como facilitadoras da recuperação. E por último, recordar-se positivamente da pessoa doente. Há quem pretenda acompanhar a pessoa doente até à morte, proporcionando o espaço para se despedir e assim ultrapassar esta fase.

As estratégias centradas na perda como chorar, pensamentos repetidos com o sofrimento, desejo de retorno ao passado, não celebrar datas festivas inibe a resposta de recuperação levando para um remoinho de sofrimento.

Os familiares evitam chorar junto da pessoa doente e até mascaram os seus sentimentos. A morte é conhecida ou suspeitada mas não falada. A lacuna comunicacional, entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada, pode iniciar-se na fase de diagnóstico, na qual, não teve coragem de transmitir a má notícia à pessoa doente. Recorre ao médico para ser o intermediário dessa má notícia ou simplesmente não o comunica, com medo que a pessoa não o queira ouvir ou que desista de viver. Ao ser confrontado pela pessoa doente com a extrema perda de peso, as alterações alimentares ou a própria morte o familiar cuidador, nega-a. Demonstrando com isso o seu sofrimento e a dificuldade em lidar com a perda.

O tempo é um bem escasso, padio que se consome em cada dia que passa, tem um peso, incrivelmente marcante para o doente e sua família, em cuidados paliativos. O desejo comum de todos os intervenientes é que esse tempo que se dispõe seja vivido com qualidade. No final da vida, num doente com caquexia e anorexia, a alimentação deve promover o conforto e a qualidade de vida, nas não assiste o propósito de nutrir. Assim pode-se dizer que oferecer comida à pessoa doente é um acto de respeito pela própria, mas obrigá-la ou submetê-la a intervenções nutricionais mais invasivas não irá ao encontro do seu conforto, muito menos da sua qualidade de vida. Alimentar é um gesto de sobrevivência que precede o cuidar na história do Homem. A recusa alimentar carrega a simbolismo da morte e é transparente no sofrimento do familiar cuidador. Cuidar de um familiar é um acto alimentado e coberto de sentimentos, que resulta de uma interacção entre duas pessoas que, na maior parte dos casos, nutrem um afecto verdadeiro e intenso. Perder este laço afectivo é uma verdadeira hecatombe na vida de alguém, que o subordina a uma nova vontade, um novo propósito, a uma nova vida.

Isso desencadeia múltiplas respostas vivencias que o permitem adaptar-se a esta mudança que está a passar.

Quem cuida também precisa de ser cuidado. Ao se intervir junto do familiar cuidador há que entendê-lo como um parceiro que presta cuidados, a maior parte do tempo é detentor de um conhecimento da pessoa doente imprescindível e insubstituível, mas também como alguém que está a sofrer e necessita de ser cuidado. Ele pode estar a minimizar o seu sofrimento, por considerar que tem de se resignar e não há mais nada a fazer, e por dar prioridade ao sofrimento da pessoa doente.

Um dos desafios mais importantes da enfermagem é ajudar o doente e a família a adaptarem-se às progressivas alterações alimentares, provocadas pelo avanço da doença. A decisão de quando parar a alimentação e hidratação, numa fase terminal, pode ser difícil, mas exige que os familiares compreendam e estejam cientes das consequências. Esta é uma situação que requer aconselhamento e explicação. (Hopkins, 2004). Cabe aos profissionais de saúde anteciparem a preocupação que os familiares cuidadores irão ter, por a pessoa doente deixar de comer e beber. Nessa situação, os familiares esperam uma intervenção mais agressiva (entubação ou terapia intravenosa). É primordial, desdramatizar o sintoma, recordando que a perda de apetite é a consequência da doença e não a causa da morte. (Porta *et al*, 2004). Nesse caso, ter-se-á em consideração os princípios éticos, os conhecimentos técnico-científicos acerca do tema e o mais importante, uma abordagem individual para cada pessoa.

Os enfermeiros estão a reconhecer que têm um papel de facilitadores de bem-estar (*healers*), que transparece na prática de cuidar, ao fundamentar o seu processo de tomada de decisão nos conhecimentos da disciplina. (McMahon *et* Pearson, 1991). Intervir durante este processo, em que se está a falar de uma situação específica, que é o acto de alimentar, mas com uma dimensão tão abrangente que é a perda de um familiar, exige uma capacidade comunicacional, que seguramente, trará maior qualidade de vida, a quem cuida e para quem é cuidado. Só o desenvolvimento e treino de competência comunicacionais é que poderão induzir mudanças eficazes e duradouras no enfermeiro, e assim atenuar as barreiras e as dificuldades comunicacionais relacionadas com as questões em fim de vida.

Os resultados desta investigação devem ser utilizados com algum cuidado dado a amostra não ter sido suficiente para saturar os resultados. Uma das limitações foi o encontrar sujeitos que participassem voluntariamente, e preenchessem todos os critérios de selecção, o que tornou o período de colheita de dados mais alargado. Nem todas as pessoas doentes estavam em fase agónica, mas todas estavam em fase paliativa. Mesmo com critérios médicos, nem sempre se consegue prever a morte iminente. A título de exemplo uma pessoa independente no dia da entrevista faleceu três dias decorridos da mesma, outras faleceram no dia ou antes do dia, acordado para tal. Possíveis sujeitos foram convidados a participar no estudo, porém por motivos pessoais e pelo sofrimento que lhes iria causar recusaram.

A reflexão, pesquisa e análise que esta investigação proporcionou lançou pontes para o futuro e curiosidade para futuros trabalhos, que serão apresentados seguidamente.

6.1. Implicações práticas e sugestões para futuros trabalhos

Após este percurso reflexivo de investigação, e com base nos dados por nós analisados, entendemos que podem retirar-se algumas sugestões para a prática diária de cuidados. No final da vida, desnuda-se a mão que alimenta e essa mesma mão tem de ser “alimentada”. Os enfermeiros não podem ficar insensíveis, quando chamam a si o acto de cuidar. A natureza da enfermagem terapêutica exige que se compreenda o significado do problema de saúde para a pessoa, bem como o impacto na sua vida da pessoa. (McMahon *et* Pearson, 1991). A alimentação é uma actividade que nos remete para o bem-estar e saúde, mas que no final da vida, adquire outro significado. Projecta-se na alimentação e no acto de alimentar, o processo de desenvolvimento pessoal ao longo da doença. No final desmascara-se a antecipação da perda. Todo este percurso do familiar cuidador e as suas respostas adaptativas acarretam mudanças na sua vida.

O confronto com a recusa alimentar e, implicitamente, a perda da pessoa cuidada geram múltiplas respostas no cuidador, algumas envoltas em bastante sofrimento. Intervir terapêuticamente intima o enfermeiro a reconhecer esse sofrimento que poderá estar oculto e submergido em actos de persuasão e coação para alimentar. Aqui, a comunicação é considerada um instrumento terapêutico essencial para reduzir incertezas, tornar as expectativas mais realistas, minimizar a raiva e melhorar os relacionamentos. Torna-se imperioso responder à mensagem implícita da comunicação que é o sofrimento da perda e não alimentar o conflito.

As alterações alimentares estão presentes desde o diagnóstico da doença até à morte, é uma das actividades de vida diária que beneficia ser acompanhada, no plano de cuidados de enfermagem, não só pelas dificuldades na alimentação, como também pelo impacto psicológico, social e emocional que têm. “ (...) *Eu acho que as pessoas que têm problemas assim deviam sempre ter um apoio, mesmo a*

nível de tudo, tratá-la em casa, de tudo. Mesmo psicológico nós ficamos afectados com isto tudo (...)"E9.

Os familiares que foram informados das alterações manifestaram que isso os ajudou a reconhecer a evolução da doença e a não se alarmarem tanto com a mesma. “ (...) *Porque tanto a médica da quimioterapia e o médico de família já me tinham dito que isto tudo ia acontecer (...)" E7.* Contudo, nos dados também sobressaiu que, os familiares sentiam que não tinham formação para lidar com as alterações alimentares. “ (...) *Uma pessoa está fora e de um momento para o outro vê-se com esta situação, sem ter uma basezinha de alguém que nos ensine a fazer (...)"E9.* Propomos uma avaliação cuidadosa e sistemática da história dietética da pessoa doente, das causas subjacentes à perda de peso e apetite, das intervenções implementadas sem efeito, da compreensão do contexto da doença e do significado das alterações alimentares, para determinar de que forma isso afecta o familiar cuidador. Pensamos que ajudá-lo-á a adaptar-se sucessivamente ao processo de transição. Sugerimos, igualmente, reuniões familiares, em que se envolva o familiar cuidador na realização do plano de cuidados acordando objectivos alimentares concretizáveis e realistas.

O familiar cuidador pode não associar estas alterações alimentares às alterações metabólicas produzidas pelo cancro ou, simplesmente, negá-las. “ (...) *A realidade é esta. A realidade é que eu nem pensei que o fígado pudesse ser um inibidor do apetite. O mal está lá de facto mas não é isso que a vai impedir de comer. O mal está lá de facto mas não é isso que a vai impedir de comer (...)"E10.* Mais ainda, acreditam que ao negligenciar a alimentação deixam a pessoa doente a morrer à fome, com todos os sentimentos de culpa, abandono e remorso que daí advém.

É importante, que o familiar cuidador compreenda, primeiro, que a perda de apetite não é a causa da morte e insistir, eventualmente, provocará desconforto. Segundo, é essencial recordar a alimentação na sua função afectiva de transmissão de amor e transferi-la novamente para as refeições. Tal ajudará, o familiar cuidador e a pessoa doente, a diminuir as barreiras comunicacionais e a reduzir o conflito gerado às refeições, com ganhos na qualidade de vida.

As crenças erróneas acerca do soro devem ser desmistificadas, acima de tudo, deve-se explicar e envolver o familiar cuidador quando se interromper a soroterapia. Espera-se assim, a sua resposta emocional da antecipação da perda,

e o enfermeiro pode reforçar a sua presença e disponibilidade sempre que o familiar precisar.

A decisão de intervenções mais invasivas, como a alimentação parentérica ou entérica, devem ser discutidas com o familiar cuidador desde que estas beneficiem o conforto, contribuam para o processo terapêutico e aumentem a sobrevivência, senão, não têm razão para serem implementadas. Propomos o desenvolvimento de protocolos de actuação fundamentados nos princípios éticos, os conhecimentos técnico-científicos, nos quais sejam estipulados os critérios para a realização de intervenções mais invasivas a serem implementados por toda a equipa de saúde, reduzindo as incertezas dos profissionais de saúde. Não se pode esquecer que, em qualquer situação o importante é a abordagem individual da pessoa doente e família.

Com este estudo obtivemos algumas respostas que poderão ajudar a compreender o familiar cuidador, mas da nossa experiencia da prática do cuidar e das leituras realizadas surgiram outras questões que, propomos como sugestões para futuros estudos.

Poucos têm sido os estudos que investigaram como a pessoa doente com cancro, numa fase paliativa, compensa as alterações alimentares e se adapta emocional e socialmente às mesmas. Parece-nos um campo interessante para continuar a investigar, uma vez que, neste estudo direccionamos a nossa pesquisa para o familiar cuidador.

Os nossos dados evidenciaram que o familiar cuidador percepçiona as respostas emocionais quando força a pessoa doente para se alimentar. Por lado, o processo da pessoa doente sugere que a sua adaptação às alterações alimentares ocorrem previamente às do familiar cuidador. Seria interessante investigar como a díade, familiar cuidador - pessoa doente, fazem a transição para a recusa alimentar. Este poderá desvendar conhecimentos para intervir junto de ambos, no sentido de se adaptarem, reduzirem conflitos, promoverem a comunicação e ajustarem as suas expectativas à realidade.

Por último, o familiar cuidador avaliou algumas das intervenções dos profissionais no que respeita às alterações alimentares como negativas. Estes, consideraram

que os profissionais de saúde desvalorizam as intervenções com a alimentação e, emocionalmente, não responderam às suas expectativas criando um sentimento de desamparo. Pensamos que traria um conhecimento acrescido compreender como o enfermeiro intervém junto da pessoa com cancro em fase paliativa e dos seus familiares, com o intuito de identificar a importância que atribuiu à alimentação, as estratégias que utiliza e as suas dificuldades comunicacionais com o familiar cuidador.

7. Referências Bibliográficas

1. Alarcão, Madalena (2002), **(des) Equilíbrios familiares uma visão sistémica**, Coimbra, quarteto, 2ª edição.
2. Allari, Barbara H (2004), **When ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the end of Life**, "Generations", 28 (3), pp. 86-91.
3. Aoun, S; Kristjanson, L; Currow, D; Hudson, P (2005), **Caregiving for the terminal ill: at what cost?** "Palliative Medicine, 19, pp. 551-555.
4. Augusto, Berta; Carvalho, Rogério (2002), **Cuidados continuados família, centro de saúde e hospital como parceiros de cuidados**, Coimbra, Formasau.
5. Amezcusa, M; Toro, A (2002), **Los modos de análise en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta**, "Rev Esp salud pública", Granada, 75 (5), Septiembre-Octubre, pp. 423-436
6. Barbosa, António (2003), **Pensar a morte nos cuidados de saúde**, "análise social", 38 (166), pp.35-49.
7. Barbosa, António (2006), **Luto**, in: Barbosa António, Neto Isabel (ed.), "Manual de cuidados paliativos", Lisboa, Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética, faculdade de medicina de Lisboa, pp.379-395.
8. Bell, Judith (2002), **Como realizar um projecto de investigação**, Lisboa, gradiva, 2ª edição.
9. Berlo, D (1985), **O processo de comunicação: Introdução à teoria e à prática**, São Paulo, Martins Fontes.
10. Bogdan, R, Bilken, S (1994), **Investigação qualitativa em educação, uma introdução à teoria e aos métodos**, Porto, Porto Editora.
11. Bowlby, Jonh (1998), **Perda - tristeza e separação (vol.3)**, São Paulo, edições Martins Fontes, 2ª edição.
12. Bradley, J; Edinberg, M (1986), **Communication in the nursing context**, Connecticut, Appleton-century-crofts, 2ª edition.
13. Brito, Luísa (2001), **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**, Coimbra, quarteto.
14. Brown, J (2002), **A systematic review of the evidence on symptom management cancer-related anorexia and cachexia**, "oncology nursing forum", 29 (3), pp. 517-530.

15. Bruera, E (2003), **Pathogenesis of Cancer Cachexia**, "Supportive Oncology", 1 (3), pp 159-167.
16. Buckman, R (2002), **Communication in palliative care** in Dickenson, D; Johnson, M; Katz J, (ed.), death, dying and bereavement, London, ten open university, 2ª edition.
17. Carmo, Hermano; Ferreira, Manuela Malheiro (1998), **Metodologia da investigação** – Guia para auto-aprendizagem, Lisboa, Universidade Aberta.
18. Carvalho, M Leonor (2007), **Morte, cuidados Paliativos e a família do doente terminal**, "Nursing portuguesa" 227, pp. 36-40.
19. Cerqueira, Maria Manuela (2005), **O cuidador e o doente paliativo**, Coimbra, Formasau.
20. Chiviavenato, Idalberto (2000), **Recursos Humanos**. São Paulo, editora Atlas S.A.
21. Collière, M (1999), **Promover a vida**, Lisboa, Loures, Lidel edições técnicas, Lda.
22. Collière, M (2003), **Cuidar...a primeira arte da vida**, Loures, Lusociência, 2ª edição.
23. Clark, David (2002), **Beyond the theory-practice gap. The contribution of theory in nursing**, in Clarke, David; Flanagan, Jean; Kendrick, Kevin (ed.), "Advancing Nursing Practice in Cancer and Palliative Care", Hampshire, Palgrave Macmillan, pp. 117-139.
24. Clark, David (2004), **History, gender and culture in the rise of palliative care**, in Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton, Christine (ed.), "Palliative care nursing- principles and evidence for practice", Glasgow, open university press McGraw hill education, pp.39-54.
25. Correia, Isabel Maria (2006), **Família recurso para o doente oncológico em fase terminal?**, "Enfermagem e sociedade", 1, Novembro, pp.32-38.
26. Davies, Miller P (2005), **Integrating palliative medicine into an oncology practice**, "American journal of hospice & palliative Medicine", 22 (6):447-456.
27. Davies, S (2005), **Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry**, "Journal of Advanced nursing", 52(6),658-671.
28. D' Oliveira, Teresa (2005), **Teses e dissertações**, Lisboa, Editora Rh, Lda
29. Doyle, D; Jeffrey D (2005), **Palliative care in the home**, Oxford, Oxford University press.

30. Doyle, D; Woodruff, R. (2004), **The IAHPC Manual of Palliative Care**, s/L.IAHPC press 2ª Edição, in <http://www.hospicecare.com> (acedido a 27/11/2007).
31. Del Fabbro, Egidio, *et al.* (2006), **Symptom Control in Palliative care – Part II: Cachexia /Anorexia and Fatigue**,” *Journal of Palliative Care*”, 9 (2), pp. 409-421.
32. Denzin, N; Lincoln, Y (ed.), **handbook of Qualitative research**, Thousand oaks, 3ª ed.
33. Diniz, Rogério (2007), **A família do doente idoso internado. Parceiro esquecido** in Gomes, Idalina (coord.),” parceria e cuidados de enfermagem: uma questão de cidadania”, Coimbra, Formasau, pp.115-154.
34. Dumont *et al.* (2006), **Caring for a loves one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers**, “*Journal of palliative medicine*”, 9 (4), pp.912-921.
35. Eberhardie, Chris (2002), **Nutrition support in palliative care**, “*Nursing Standard*”, 17 (2), pp. 47-52.
36. Estrela, Albano (1994), **Teoria e prática de Observação de classes. Uma estratégia de observação de professores**, Porto, Porto editora, 4ª edição.
37. Evans, B; Crogan, N; Shultz, J (2005), **“The meaning of mealtimes”**, *Journal of gerontological Nursing*, New Jersey, 31 (2), pp. 11-17.
38. Evans, W; Tulsy, J.; Back, A; Arnold, R. (2006), **Communication at time of transitions: how to help patients cope with loss an re-define hope**, “*the cancer journal*”, 12 (5), pp. 417-424.
39. Fontana, A; Frey, J (2000), **The interview: From neutral stance to political involvement** in Denzin, N; Lincoln, Y (ed.), **handbook of Qualitative research**, Thousand oaks, 3ª ed., Sage publications, pp. 695-728.
40. Fortin, Marie Fabienne (1998), **o processo de investigação – da concepção à realização**, Loures, Lusociência.
41. Fridriksdottir, N; Sigurdardottir, V; Gunnarsdotirr, S (2006), **Important needs of families in acute and palliative care setting assessed with the family inventory of needs**, “*Palliative medicine*”, 20, pp. 425-432.
42. Gameiro, Manuel (2004), **“estar doente”: Atribuição pessoal de significações**, “*Referência*”, 12, Novembro, pp.35-43.
43. Giddens, Anthony (2000), **Sociologia**, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 2ª edição.

44. Gleitman, H; Fridlund, A; Reisberg, D (2003), **Psicologia**, Lisboa, Gulbenkian, 6ª Edição.
45. Gómez-Batiste, X *et al.* (1996), **cuidados paliativos en oncologia**, Barcelona, editorial JIMS.
46. Guarda, H; Galvão, C; Gonçalves, M (2006), **Apoio à família**, in Barbosa António, Neto Isabel (ed.), "Manual de cuidados paliativos", Lisboa, Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética, faculdade de medicina de Lisboa, pp.453-461.
47. Hanson, Shirley (2005), **Enfermagem de cuidados de saúde à família, teoria, prática e investigação**, Loures, Lusociência.
48. Harding, R; Higginson, IJ (2003), **What is best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness**, Palliative Medicine, 17, pp. 63-74.
49. Hawkins, C (2000), **Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem**, "J Hum Nutr Dietet", 13, pp.113-117.
50. Hennezel, M; Leloup, J (2001), **A arte de morrer**, Lisboa, ed. Notícias.
51. Herbert, R et al. (2006), **Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical Framework and suggestions for future research**, "journal of palliative medicine", 9 (5), pp.1164-1171.
52. Herbert, R; Schulz, R (2006), **Caregiving at the end of life, "one: A theoretical Framework and suggestions for future research**, "journal of palliative medicine, 9 (5), pp.1174-1187.
53. Holder, Helen (2003), **Nursing management of nutrition in cancer and palliative care**, "British Journal of Nursing", 12 (11): 667-674.
54. Wilcock, Andrew (2006), **Anorexia: a taste of things to come?** "Palliative Medicine", 20 (2), pp. 43-45.
55. Hopkins, Katherine (2004), **food for good, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action**, "Proceedings of the nutrition society", 63, pp. 427-429.
56. Hopkinson, Jane et al. (2006), **exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer**, "JAN", 54 (3), pp. 304-312.
57. Hudson, P; Aranda, S; Kristjanson, L (2004), **Meeting the supportive Needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals**, "Journal of palliative Medicine", 7 (1), pp.19-25.

58. Hughes, Nic, Neal, Richard (2000), **Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food**, "Journal of Advanced Nursing", 32 (5), pp. 1101-1107.
59. Hurtmuller, Virginia, Desmond Sharon (2004), **Professional and patient perspectives on Nutritional Needs of patients with cancer**, "Oncology Nursing Forum", 31 (5), pp. 989-996.
60. James, I; Andershed, B; Ternestedt, B (2007), **"A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life"**, Journal of family nursing 13 (2), pp. 226-252.
61. Jarrett, K; Maslin-Prothero, S (2004), **Communication, the patient and the palliative care team**, in Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton, Christine (ed.), "Palliative care nursing- principles and evidence for practice", Glasgow, open university press McGraw hill education, pp.142-162.
62. Johnston, Bridget (2003), **overview of nursing developments in palliative care**, in Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.), "Palliative care: The nursing role", London, Churchill Livingstone.
63. Fadiman, J.; Frager, R (1979), **Carl Jung e a Psicologia Analítica**, "Teorias da Personalidade", São Paulo, Ed. Harper e Row.
64. Kéreouc, S *et al.* (1996), **El pensamiento enfermero**, Barcelona, Masson.
65. Kolcaba, K; Kolcaba, K (1991), **an analysis of the concept of comfort**, "Journal of advanced nursing", 16. pp. 1301-1310.
66. Kolcaba, K; Tilton, C; Drouin, C (2006), **Comfort theory: A unifying framework to enhance the practice environment**, "JONA", 36 (11), pp. 538-544.
67. Kralik, D (2002), **the quest for ordinariness. Transition experience by midlife women living with a chronic illness**, "Journal of Advancing Nursing", 39 (2): 146-154.
68. Kristjanson, Linda J *et al.* (1998), **Congruence between Patients' and family caregivers' perceptions of symptom Distress in Patients with terminal cancer**, "Journal of palliative care", 14 (3), pp. 24-32.
69. Kristjanson, Linda J; Aoun, Samar (2004), **Palliative care for families: remembering the hidden patients**, "Canadian Journal of Psychiatry", 49 (6), pp. 359-365.
70. Kübler-Ross, E. (1996), **Sobre a morte e o morrer**, São Paulo, edições Martins fontes.

71. Kuebler, K; Berry, P (2002), **End-of life care** in Kuebler, K; Berry, P, Heidrich, D (ed.), Philadelphia, W.B. Saunders Company, pp.23-37.
72. Le Goff, J (1997), **as doenças têm história**, Lisboa, Terramar, 2ª edição.
73. Lessard-Hébert, M; Goyette, G; Boutin, G (1990), **Investigação qualitativa: fundamentos e práticas**, Lisboa, Instituto Piaget.
74. Levinas, Emanuel (1980), **Totalidade e infinito**, Lisboa, edições 70.
75. Liao, S; Arnold R (2006), Editorial: **caring for caregivers: The essence of palliative care**, "journal of palliative medicine", 9 (5), pp. 1172.
76. Lima, Patrícia; Simões, Sílvia (2007), **O luto**, Nursing portuguesa, 227 (17), pp.45-48.
77. Littlejohn, S (1988), **Fundamentos teóricos da comunicação humana**, Rio de Janeiro, editora Guanabara.
78. Lopes, MJ (2006 a), **A enfermagem no contexto das outras ciências: Da identidade à transdisciplinaridade**, "Enfermagem e sociedade", Novembro, 1, pp. 6-11.
79. Lopes, MJ (2006 b), **A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica**, Coimbra, Formasau.
80. Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.), (2003), **Palliative care: The nursing role**, London, Churchill Livingstone.
81. MacDonald, Neil *et al.* (2003), **Understanding and Managing Cancer Cachexia**, "Palliative Care", 197 (1), pp. 143-161.
82. Malinowski, A; Stamler, L (2002), **Comfort: exploration of the concept in nursing**, "Journal of advanced nursing", 39 (6), pp.599-606.
83. Maroy, Christian (1997), **Análise qualitativa das entrevistas** in Albarello, L; Digneffe, F; Hiernaux, J; Maroy, C; Ruquoy, D; Saint-Geogges, P (coord), **Práticas e métodos de investigação em ciências sócias**, Lisboa, Gradiva, pp. 84-114.
84. Marques, Manuel (2002), **A passividade originária e a fundação da medicina dos cuidados paliativos**, in Dias, M; Durá, E (coord.), **Territórios da psicologia oncológica**, Lisboa, Climepsi Editores.
85. Martins, Sara *et al.* (2008), **Cuidar da família do doente terminal**, "Revista portuguesa de enfermagem, Amadora, 15, Julho, Agosto, Setembro, pp. 19-34.
86. Martins, A; Silva, Y (2002), **Doenças oncológicas e representações sociais**, "Referência", 9, Novembro, pp.11-24.

87. McClement, S; Degner, L; Harlos, M (2003), **Family Beliefs Regarding the Nutritional care of terminal ill Relative: A qualitative Study**, "Journal of Palliative Medicine", 6 (5), pp. 737-748.
88. McClement S, Degner L, Harlos M (2004), **Family responses to Declining Intake and weight loss I a Terminally ill Relative. Part 1: Fighting Back**, "Journal of Palliative Care", 20 (2), pp. 93-100.
89. McMahon, R; Pearson, A (1991), **Nursing as therapy**, London, Chapman & Hall.
90. McMillan, Susan (2005), **Interventions to facilitate family caregiving at the end of life**, "Journal of palliative Medicine", 8 (1), pp. S-132-s-139.
91. Meleis A., Sawyer L., Im E., Messias D., Schumacher K (2000), **Experiencing transitions: Na emerging middle-range theory**, "Advancing nursing Science", 23 (1):12-28.
92. Meleis, Afaf (1991), **Theoretical Nursing: Development & progress**, Philadelphia, J.B. Lippincott company, 2^o edition.
93. Menéndez, I (2007), **Alimentação emocional**, Lisboa, tema e debates, 1^a edição.
94. Minuchin, S (1982), **Famílias, funcionamento, tratamento**, Porto Alegre, Ed. Artes médicas.
95. Morse, J; L Bottorff, J; Hutchinson, S (1994), **the phenomenology of comfort**, "Journal of advanced nursing", 20, pp. 189-195.
96. Morss, S (2006), **Enteral and Parenteral Nutrition in terminal ill cancer Patients: A review of the literature**, "American journal of Hospice & Palliative care", 23 (5), pp.369-377.
97. Moreira, Isabel (2001), **O doente terminal em contexto familiar - uma análise da experiencia de cuidar vivenciada pela família**, Coimbra, edições formasaú.
98. Neto, Isabel (2006), **Princípios e filosofia dos cuidados paliativos**, in Barbosa, António; Neto, Isabel (ed.), "Manual de cuidados paliativos", Lisboa, Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética, faculdade de medicina de Lisboa, pp. 17-52.
99. Nightingale, Florence (2005), **Notas sobre Enfermagem: o que é e o que não é**, Loures, Lusociência.
100. O'Conner, Margaret (2006), **Transitions, status from wellness to illness, illness to wellness** in Payne, S.; Seymour, J; Ingleton, C (ed.), Palliative care

nursing- principles and evidence for practice, Glasgow. Open University press, McGraw Hill education, and pp.127-141.

101. Oliveira, Abílio (1999), **O desafio da morte**, Lisboa, Editorial notícias.
102. Oliveira, Célia Simão (2006), **O cuidado confortador à pessoa Idosa Hospitalizada: contributos para uma revisão sistemática da literatura**, “Pensar em enfermagem”, 10 (1), pp. 2-12.
103. Oliveira, Célia Simão (2008), **A experiencia de confortar a pessoa hospitalizada, Uma abordagem fenomenológica**, “Pensar em enfermagem”, 12 (1), pp. 2-12.
104. Pacheco, S (2002), **Cuidar a pessoa em fase terminal - perspectiva ética**, Loures, Lusociência.
105. Parkes, C (2002), **Bereavement as a psychosocial transition-process of adaptation to change**, in Dickenson, D; Johnson, M; Katz J, (ed.), death, dying and bereavement, London, ten open university, 2ª edition.
106. Payne, S; Smith, P; Dean, S (1999), **Identifying the concerns of informal carers in palliative care**, “Palliative Medicine”, 13, pp.37-44.
107. Paúl, Constança; Fonseca, António (2001), **Psicologia da saúde**, Lisboa, Climepsi Editores.
108. Payne, S (2004), **Overview**, in Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton Christine (ed.), “Palliative care nursing- principles and evidence for practice”, Glasgow, Open University press McGraw hill education, pp.435-461.
109. Pereira, José Luís (2006), **Gestão da dor oncológica**, in Barbosa, António; Neto, Isabel (ed.), “Manual de cuidados paliativos”, Lisboa, Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética, faculdade de medicina de Lisboa, pp. 61-113.
110. Pereira, Maria da Graça; Lopes, Cristina (2002), **O doente oncológico e a sua família**, Lisboa, Climepsi Editores.
111. Poole, K; Froggatt, K (2002), **Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional?**, “Palliative Medicine”, 16 (6), pp. 499-506.
112. Porta, J; Gómez-Batiste, X; Tuca, A (2004), **manual – control de síntomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**, Madrid, Arán ediciones, S.L.
113. Portela, J L; Neto, Isabel (1999), **Dor e cuidados paliativos**, Lisboa, Permanyer Portugal.

114. Querido, A; Salazar, H; Neto, I (2006), **Comunicação**, in Barbosa, António; Neto, Isabel (ed.), "Manual de cuidados paliativos", Lisboa, Núcleo de cuidados paliativos, centro de bioética, faculdade de medicina de Lisboa, pp. 357-377.
115. Quivy, Raymond; Campenhoudt, LucVan (2005), **Manual de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa: 4^o edição, Gradiva -Publicações, Lda.
116. Rabow, M; Hauser, J; Adams, J (2004), **Supporting family Caregivers at end of life- they don't know what they don't know**, "JAMA", 291 (4), pp. 483-490.
117. Ramalho, Anabela (2005), **Manual para redacção de estudos e projectos de revisão sistemática da literatura, com e sem metanálise**, Coimbra, Formasau- formação e saúde, Lda.
118. Ramos, Natália (2004), **Psicologia clínica e da saúde**, Lisboa, universidade aberta.
119. Ravazi, D; Delvaux, N (2002), **Psycho-oncologie**, Paris, Masson, 2^a edição.
120. Rebelo, José Eduardo (2007), **Desatar o nó do luto**, Cruz Quebrada, Casa das letras, 3^a Edição.
121. Rebelo, José Eduardo (2009), **Amor, luto e solidão**, Cruz Quebrada, Casa das letras, 1^a Edição.
122. Relvas, Ana Paula (2003), **Por detrás do espelho da teoria à terapia com a família**, Coimbra, quarteto.
123. Roberts, K; Berry, P (2002), **Grief and bereavement**, in Kuebler, K; Berry, P; Heidrich, D (coord), End of life care, Philadelphia, W.B. Saunders Company, pp. 53-63.
124. Rodrigues, Adriano (1990), **Estratégias da comunicação**, Lisboa, editorial presença.
125. Rojas, Espinosa J.A. (2004), **Soporte nutricional en el enfermo paliativo**, "Nutrición clínica", 24 (1), pp. 77-780.
126. Rozin, P (2005), **The meaning of food in our lives: a cross-cultural perspective on eating and well-being**, "Journal of Nutritional education behaviour", 37, pp.107-112.
127. Ruquoy, D (1997), **situação de entrevista e estratégia do entrevistador**. in Albarello, L; Digneffe, F; Hiernaux, J; Maroy, C; Ruquoy, D; Saint-Geogges, P (coord), Práticas e métodos de investigação em ciências sócias, Lisboa, Gradiva, pp. 84-114.

128. Sancho, Valcárcel F.J. (2005), **Tratamiento de la Anorexia y caquexia en el paciente terminal**, "Oncologia", 28 (3), pp. 135-138.
129. Sapeta, Ana Paula (2000), **A família face ao doente terminal hospitalizado - caso particular do HAL**, "Revista Investigação em Enfermagem", 1, Fevereiro, pp. 3-16.
130. Sapeta, Ana Paula (2007), **O processo de luto**, Pensar em enfermagem, 11 (2), pp. 55-61.
131. Schofield, Penelope *et al* (2006), **"Would you like to talk about your future treatment options?" discussing the transition from curative cancer to palliative care**, "Palliative Medicine", 20 (4), pp. 397-406.
132. Sequeira, C (2007), **Cuidar de idosos dependentes**, Coimbra, quarteto.
133. Seymour, Jane (2004), **What's in a name? A concept analysis of key terms in palliative care**, in Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton, Christine (ed.), "Palliative care nursing- principles and evidence for practice", Glasgow, Open University press McGraw hill education, pp.55-74.
134. SFAP- colégio de cuidados de enfermagem (1999), **Desafios da enfermagem em cuidados paliativos**, Loures, Lusociência.
135. Shragge, J; Wismer, W; Olson, K; Baracos, V (2006), **The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature**, "palliative medicine", 20, pp. 623-629.
136. Shragge, J; Wismer, W; Olson, K; Baracos, V (2007), **Shifting to conscious control: psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer**, "palliative medicine", 21, pp. 227-233.
137. Simone, Gustavo de; Tripodoro, V (2004), **Fundamentos de cuidados paliativos y control de sintomas**, "Asociación civil PalliumLatino Americana", 1ª edição.
138. Skilbeck, J *et al.* (2005), **An exploration of family carers' experience respite services in one specialist palliative care unit**, "palliative medicine", 19, pp.610-618.
139. Smith, Paula (2004), **Working with family care givers in a palliative care setting**, in Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton, Christine (ed.), "Palliative care nursing- principles and evidence for practice", Glasgow, open university press McGraw hill education, pp.312-328.

140. Souter, Jill (2005), **Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences**, "International Journal of Palliative Nursing", 11 (10), pp. 524-532.
141. Strasser, F; Cerny, T; Binswange, J; Kesselring, A (2007), **fighting a losing battle: eating related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study**, "Palliative medicine", 21, pp.129-137.
142. Streubert, H; Carpenter, D (2002), **Investigação qualitativa em enfermagem**, Camarate, Lusociência.
143. Syrén, S; Saveman, B; Benzein, E (2006), **Being a family in the midst of living and dying**, "Journal of Palliative care", 22(1), pp. 26-32.
144. Taylor, S; Field, D (1993), **Sociology of health and Health care**, London, Blackwell Science.
145. Thompson, Genevieve; McClement, Susan; Daeninck, Paul J (2006), **"Changing Lanes": Facilitating the transition from curative to palliative care**, "Journal of palliative care", 22 (2), pp.91-98.
146. Tisdale, Michael (2003), **Pathogenesis of Cancer Cachexia**, "Supportive Oncology", 1 (3), pp. 159-167
147. Travies, S; Moore, S; Larsen, P; Turner, M (2005), **Clinical indicators of treatment futility and imminent terminal decline as discussed by multidisciplinary teams in long-term care** , " American journal of hospice & palliative Medicine", 22 (3), pp.204-210.
148. Tutton, E; Seers, K (2003), **Comfort on a Ward for older people**, "Journal of advanced nursing", 46 (4), pp.380-389.
149. Twycross, Robert (2001), **Cuidados paliativos**, Lisboa, Climepsi Editores.
150. Vala, Jorge (1999), **A análise de conteúdo**, in Silva, Augusto Santos; Pinto, José Madureira (orgs.), Metodologia das Ciências Sociais, Porto, edições Afrontamento, 10ª edição, pp. 101-128.
151. Valles, S. Miguel (2003), **Técnicas cualitativas de investigacion. Reflexion metodológica y práctica profesional**, Madrid, Ed. Sintesis.
152. Vickie (2003), **Pathogenesis of Cancer Cachexia**, "Supportive Oncology", 1 (3), pp. 159-167.
153. Way, J; Back, A; Curtis, R (2002), **Withdrawing life support and resolution of conflict with families**, "BMJ", 325 (7), pp. 1342-1345.

154. Waldrop *et al.* (2005), **Final transitions: Family caregiving at the end of life**, "Journal of palliative Medicine", 8 (3), pp. 623-638
155. Worden, J (1998), **Terapia do luto**, Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, 7^a edição.
156. Wright, L; Leahey, M (2002), **Enfermeiras e famílias** – um guia para a avaliação e intervenção nas famílias, São Paulo, Roca, 3^a edição.

Sites acedidos:

<http://www.acs.minsaude.pt/ACS/conteudos/plano+nacional+de+saude/Fórum+Na>

Canadian hospice palliative care Association Nursing standards committee (CHPCA) (2002), **Hospice palliative care nursing standards of practice**, in <http://www.chcpa.net> (acedido a 26/11/2007).

Canadian hospice palliative care Association (2002), **a model to guide hospice palliative care- based on national principles and norms of practice**, in <http://www.chcpa.net>- (acedido a 26/11/2007).

infopédia (online) porto editora (2003-2005), in <http://www.infopedia.pt> (acedido a 26/05/2007).

International association for hospice e palliative care (IAHPC).Hospice Palliative care in <http://www.hospicecare.com> (acedido a 27/11/2007).

National consensus Project for quality care (NCP), **clinical practice guidelines** (2004), in <http://www.nationalconsensusproject.org>.(acedido a 27/11/2007)

National institute for clinical excellence (NHS) (2004), **improving supportive and palliative care for adults with cancer-the manual** in <http://www.nice.org.uk> (acedido a 27/11/2007).

SECPAL: guia de cuidados paliativos. In: www.secpal.com (acedido a 22/06/2006). cional+de+Saúde/- (acedido a 29/11/2007).

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>-(acedido a 21/05/2007).

Documentos oficiais:

Portugal. Direcção geral de saúde. Programa nacional de cuidados paliativos - circular normativa. Lisboa, 13 Julho 2004b.

Portugal. Direcção geral de saúde. Plano nacional de prevenção e controlo das doenças Oncológicas 2007/2010, Dezembro de 2007.